



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

TRABAJO DE FIN DE GRADO

GRADO EN FISIOTERAPIA

‘Intervención fisioterápica para promover el control postural y el equilibrio en una variante del Síndrome de Smith Magenis’ un caso clínico.

‘Intervención fisioterápica para promover o control postural e o equilibrio nunha variante da Síndrome de Smith Magenis’ un caso clínico.

‘Physical therapy intervention to promotion postural control and body balance in a variant of Smith Magenis Syndrome’ a clinical case.



Facultad de Fisioterapia

Alumno/a: Dña. Adriana López Torre.

DNI: 76.584.361 L.

Tutor/a: Zeltia Naia Entonado.

Convocatoria: Septiembre 2020.

Índice

Índice de tablas.....	4
Glosario de abreviaturas	4
Objetos y dibujos de interés para D	5
Agradecimientos	6
Resumen.....	7
Palabras clave.....	7
Summary.....	¡Error! Marcador no definido. 8
Keywords	8
Resumo	9
Palabras clave.....	9
1. INTRODUCCIÓN.....	10
1.1. Descripción del tipo de trabajo	10
1.2. Motivación personal	10
2. PRESENTACIÓN DEL CASO Y ANAMNESIS.....	11
2.1. Presentación del caso.....	11
2.1.1. Contextualización	11
2.1.2. Epidemiología	11
2.1.3. Etiología y factores predisponentes	11
2.1.4. Evaluación y diagnóstico.....	12
2.1.5. Hallazgos clínicos:.....	13
2.1.6. Manejo y tratamiento.....	18
2.2. Anamnesis	19
2.3. Impresión general.....	20
2.4. Diagnóstico clínico y médico	20
2.4.1. Informe clínico de su diagnóstico genético.....	20
2.5. Antecedentes personales.....	21
2.5.1. Revisión por sistemas:.....	22
2.6. Antecedentes familiares	24
2.7. Medicación actual.....	24
2.8. Condiciones sociales y personales:	25
2.8.1. Relación familiar	25
2.8.2. Escolarización	25

3. VALORACION INICIAL.....	26
3.1. Valoración del estado de base	26
3.1.1. Llegada a consulta:	26
3.2. Exploración física.....	26
3.2.1. Exploración visual.....	27
3.2.2. Exploración palpatoria	39
3.2.3. Valoración del tono.....	40
3.2.4. Valoración de los reflejos:	41
3.2.4. Valoración de la sensibilidad:	41
3.2.5. Movilidad pasiva	42
3.2.6. Movilidad activa	43
3.2.7. Factor excitación.....	54
3.2.8. Escalas, pruebas y Test específicos	55
4. OBJETIVOS TERAPÉUTICOS	59
4.1. A largo plazo (6/8 meses)	59
4.2. A corto plazo (a trabajar en el caso clínico actual)	59
5. TRATAMIENTO	59
5.1. Justificación científica	60
5.2. Dosificación del tratamiento.....	60
5.3.1. Tratamiento en decúbitos.....	62
5.3.2. Ejercicios en sedestación	76
5.3.3. Ejercicios en bipedestación	87
5.3.4. Circuitos	100
6. VALORACIÓN FINAL	102
6.1. Exploración física.....	102
6.1.1. Exploración visual.....	102
6.2. Exploración palpatoria	106
6.3. Valoración del tono.....	107
6.4. Valoración de los reflejos	107
6.5. Valoración de la sensibilidad	108
6.6. Movilidad pasiva	108
6.7. Movilidad activa	108
6.7.1. Control cefálico	108
6.7.2. Equilibrio	109

6.7.3.	Coordinación	109
6.7.4.	Volteos	109
6.7.5.	Transferencias	112
6.7.6.	Análisis de la marcha.....	118
6.8.	Escalas, pruebas y test específicos	121
7.	DISCUSIÓN.....	125
7.1.	Discusión de los resultados obtenidos.....	125
7.2.	Limitaciones.....	128
7.3.	Planteamiento de una intervención futura	129
8.	CONCLUSIONES.....	130
	ANEXOS	132
	Anexo 1	132
	Piernas con apariencia de 'botella de champán invertida'	132
	Anexo 2	133
	Entrevista clínica:.....	133
	Anexo 3	138
	Modelo de consentimiento informado	138
	Anexo 4	143
	Atención escolar de fisioterapia en el colegio de D:	143
	Anexo 5	146
	Gross motor function measure (GMFM)	146
	Anexo 6.....	152
	Escala de equilibrio de Berg	152
	Anexo 7	154
	Índice de Barthel.....	154
	Anexo 8	155
	Prueba de Romberg.....	155
	Anexo 9	156
	Valoración funcional de la sedestación (SAT-Co) (15).....	156
	Anexo 10.....	157
	Encuesta sobre participación y ambiente de niños y jóvenes (PEM-CY).....	157
	Anexo 11.....	173
	TRATAMIENTO por sesiones	173
	Dosificación del tratamiento.....	173

Desarrollo por sesiones.....	173
Anexo 12.....	228
EJERCICIO DOMICILIAR	228
BIBLIOGRAFÍA	231

Índice de tablas

Tabla 1: desarrollo psicomotor en SSM.....	17
---	-----------

Tabla 2: características de SSM según la edad.....	22
---	-----------

Glosario de abreviaturas

- SSM: síndrome de Smith Magenis.
- AVD: actividades de la vida diaria.
- FISH: sonda de hibridación con fluorescencia in situ.
- CI: coeficiente intelectual.
- SNC: sistema nervioso central.
- Mb: megabases.
- MLPA: estudio de reestructuraciones cromosómicas de trastornos genómicos recurrentes y de regiones teloméricas.
- IQx: intervención quirúrgica.
- D': Dioptrías.
- OD: ojo derecho.
- OI: ojo izquierdo.
- CEE: colegio de educación especial.
- GMFM: medición de la función motora gruesa.
- SATCo: evaluación segmentaria del control de tronco en sedestación.
- PEM-CY: cuestionario de participación social en niños.
- MMSS: miembros superiores.

- MS: miembro superior
- MMII: miembros inferiores.
- MI: miembro inferior.
- ABD: abducción.
- ADD: aducción.
- EIAS: espina ilíaca antero-superior.
- EIPS: espina ilíaca postero-superior.
- ASI: articulación sacro-ilíaca.
- D: paciente en el caso clínico.
- M: madre del paciente.
- R: hermano mayor del paciente.

Objetos y dibujos de interés para D

- Películas animadas de Disney.
- Los Vengadores.
- Monstruos contra alienígenas.
- Juguetes de Hulk.
- Juguetes de Toy Story.
- Transformers.

Agradecimientos

Como autora de este trabajo de fin de grado quiero agradecer, en primer lugar, a D su participación activa y constante durante este tratamiento, destacando su esfuerzo, ganas y constancia. A M, la madre de D, por permitirme la realización de este caso clínico con su hijo; por aportar su domicilio para la realización de las sesiones, a pesar de la presencia de la pandemia mundial de la COVID-19; y por su participación en las sesiones de tratamiento que ayudaron a que este fuera más ameno. A R, su hermano mayor, por presentarse en la misma línea que su madre; y por su ayuda desinteresada en la realización de las fotografías tan cruciales en mi trabajo. Quiero hacer también mención a los autores del cuestionario PEM-CY (encuesta de participación y ambiente en niños) y a la profesora de la facultad Verónica Robles García por aportárnoslo y darnos su consentimiento para reproducirlo. Por último y en especial, a Zeltia Naia Entonado, tutora de mi trabajo de fin de grado, por su efectiva y continua ayuda en el planteamiento y realización de posibles modalidades de tratamiento, óptima resolución de dudas y constante presencia vía online para cualquier reunión (pautada o no); pero sobre todo por su motivación recordándome lo que puedo aportar en un trabajo de este calibre y para seguir a pesar de la situación actual de emergencia sanitaria en la que nos encontramos.

Resumen

Presentación del caso. El síndrome de Smith Magenis (SSM) es una alteración genética que abarca una serie de repercusiones psicofísicas que interfieren en el control postural y con ello en la funcionalidad autónoma de los sujetos que lo padecen. En este trabajo se presenta un caso clínico de un adolescente de 18 años de edad (D) con diagnóstico genético de una mutación del SSM.

Objetivo. Este trabajo propone una intervención de fisioterapia, adaptada a las condiciones individuales de un paciente y consensuado con su familia, que tiene como objetivo fundamental demostrar que el entrenamiento del control postural, la realización de transferencias y el equilibrio mejorará la autonomía de un sujeto.

Intervención. En el trabajo se propone un tratamiento de rehabilitación en el que se desarrolla un trabajo riguroso y ordenado del control postural y equilibrio en las diferentes posiciones. Este abordaje se combina con el fortalecimiento y readaptación de la musculatura antigravitatoria. Las intervenciones se realizan en el domicilio de D, con el consentimiento previo de su familia; empleándose objetos conocidos para él, buscando una mejor adherencia y predisposición a la intervención. Antes y después del tratamiento, se realiza una valoración física con escalas y test específicos validados para objetivar los hallazgos de la exploración buscando los principales hándicaps que interfieren en el control postural de D, con la consecuente pérdida progresiva de equilibrio y aumento de fatiga al intentar mantenerlo.

Resultados. Tras la intervención, D presenta mayor control postural en las transferencias, introduciendo nuevas posiciones durante su desarrollo, que le permiten un movimiento más funcional y autónomo. Esto se extrapola también a la marcha, que se ve optimizada tanto en tiempo como en su desarrollo individual.

Conclusiones. La intervención de fisioterapia en D tuvo un efecto positivo en el desarrollo del control de tronco, transferencias y marcha. El resultado del caso puede abrir la puerta a un entrenamiento de la motricidad fina, interesante para el fomento de la autonomía de D.

Palabras clave

Control postural, transferencias, síndrome de Smith Magenis, cuadrupedia, posición de caballero, marcha, equilibrio, autonomía.

Abstract

Presentation of the case. Smith Magenis syndrome (SSM) is a genetic alteration that encompasses psychophysical repercussions that interfere with postural control and with the autonomous functionality. In this work, a clinical case of an 18-year-old adolescent (D) with a genetic diagnosis of an SSM mutation is presented.

Objective. This work proposes a physiotherapy intervention, adapted to the individual conditions of a patient and agreed with the family, and its main objective is to demonstrate that improving postural control, carrying out transfers and balance will improve a subject's autonomy.

Intervention. In the work a physiotherapy intervention is proposed in which a rigorous and orderly work of postural control and balance in the different positions is developed. This approach is combined with the strengthening and readaptation of the antigravity muscles. Physiotherapy treatment is carried out at D's home, with the consent of his family, and objects known to the patient are used, seeking improved adherence and predisposition to the intervention. Before and after treatment, a meticulous physical evaluation is carried out with certain scales and specific validated tests to objectify the findings of the exploration. looking for the main handicaps that interfere with postural control of D, causing a progressive loss of balance and increased fatigue when trying to maintain it.

Results. After the intervention, D presents greater postural control in the transfers, introducing new positions during the development of the transfers that allow a more functional and autonomous movement. This is also extrapolated to the march, which is optimized both in time and in its individual development.

Conclusions. The D physiotherapy intervention had a positive effect on the development of trunk control, transfers and gait. The positive result of the case can open the door to a fine motor training, interesting for the promotion of the autonomy of D.

Keywords

Postural control, transfers, Smith Magenis syndrome, quadruped position, knight position, gait, balance, autonomy.

Resumo

Presentación do caso. A síndrome de Smith Magenis (SSM) é unha alteración xenética que abarca unha serie de repercusións psicofísicas que interfíren no control postural e con él, na funcionalidade autónoma dos suxeitos que a padecen. Neste traballo preséntase un caso clínico dun adolescente de 18 anos (D) cun diagnóstico xenético dunha mutación de SSM.

Obxectivo. Este traballo propón unha intervención de fisioterapia, adaptada ás condicións individuais dun paciente e acordada coa familia, co principal obxectivo de demostrar que mellorar o control postural, realizar transferencias e entrenar o equilibrio mellorará a autonomía do suxeito.

Intervención. No traballo propónse un tratamento de rehabilitación no que se desenvolva un traballo rigoroso e ordenado do control postural e equilibrio nas distintas posicións. Este enfoque combínase co fortalecemento e readaptación dos músculos antigravidade. As intervencións realízanse no domicilio de D, co consentimento previo da súa familia, e úsanse obxectos coñecidos polo paciente, buscando unha mellor adherencia e predisposición á intervención. Antes e despois do tratamento, efectúase unha avaliación física con escalas e probas específicas validadas para obxectivizar os achados da exploración, buscando os principais hándicaps que interfíren no control postural D, coa consecuente perda de equilibrio e aumento da fatiga ao intentar mantelo.

Resultados. Despois da intervención, D presenta un maior control postural nas transferencias, introducindo novas posicións durante o desenvolvemento das mesmas permitindo un movemento máis funcional e autónomo. Isto tamén se extrapola á marcha, que se optimiza tanto no tempo como no seu desenvolvemento individual.

Conclusións. A intervención de fisioterapia en D tivo un efecto positivo no desenvolvemento do control do tronco, transferencias e marcha. O resultado do caso pode abrir a porta a un adestramento motor fino, interesante para mellorar a autonomía de D.

Palabras clave

Control postural, transferencias, síndrome de Smith Magenis, cuadrupedia, posición do cabaleiro, marcha, equilibrio, autonomía.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Descripción del tipo de trabajo

El trabajo que se describe a continuación es un caso clínico pautado y desarrollado. Abarca desde su valoración inicial, el planteamiento de determinados objetivos y establecimiento de un tratamiento, llegando a unos resultados y una discusión final de los mismos.

Destaca en él, que el aspecto específico que abarca este trabajo es la presencia de una patología genética con alteración multi-sistémica, sobre la cual se plantea este proyecto, con sus consiguientes repercusiones a nivel traumatológico, neurológico y cardio-respiratorio.

Esta intervención tan específica se lleva a cabo en las instalaciones de la Facultad de Fisioterapia de la UDC en el campus de Oza, y en el propio domicilio de nuestro paciente, al cual nos vamos a referir como D.

1.2. Motivación personal

En primer lugar, he tenido la oportunidad de interaccionar en primera mano con el campo de la fisioterapia neurológica en especial con las patologías del sistema nervioso central gracias al programa de Estancias clínicas II de la facultad. Esto me ha motivado a plantear dicho proyecto de tratamiento.

Sin embargo, nuestro paciente no se clasifica exactamente dentro de un perfil neurológico, sino genético. Esto indica que el tratamiento que se realiza será mayoritariamente neurológico, pero también enfocado de manera multi-disciplinar en base a los hándicaps que presente.

En la actualidad la fisioterapia se ha acercado a muchos campos y perfiles individuales. No obstante, parece que las enfermedades de origen genético no han sido tan abordadas en la literatura científica como otro tipo de patologías. Son una serie de patologías que abarcan afectaciones en distintas especialidades; desde la fisioterapia es posible abordar todos los déficits que las acompañan, influyendo en el desarrollo global de nuestro paciente.

Por último, sería importante para mí indicar que el hecho de convivir casi diariamente con un individuo en condiciones diferentes me ha influido para el desarrollo de este proyecto. Estoy especialmente interesada en poder participar en la mejora de la

calidad de vida y participación de D, no solo al tiempo encuadrado para este caso clínico, sino también a largo plazo.

2. PRESENTACIÓN DEL CASO Y ANAMNESIS

2.1. Presentación del caso

2.1.1. Contextualización

El Síndrome de Smith Magenis (SSM) es una afectación genética que comprende una alteración multisistémica y del neurodesarrollo. Cursa con un déficit cognitivo, retraso mental de gravedad de distinta índole e intensidad, y una serie de anomalías congénitas que configuran un patrón de rasgos físicos, de desarrollo y de conducta. (4) (6)

Fue descrito por primera vez en el año 1984, por Ann Smith y Ellen Magenis, recibiendo el nombre de Smith Magenis (SSM). Se presentaba como una enfermedad que abarcaba una serie de características físicas, cierto retardo mental y rasgos poco comunes. De hecho, esta fue la fuente de inspiración para las científicas Smith y Magenis, que les llevó a la realización de un análisis cromosómico en un grupo de niños con estos rasgos; encontrando una pequeña delección en un cromosoma del par 17 (falta un fragmento de ADN). No obstante, no es hasta el año 1986 cuando se describen más características de esta anomalía cromosómica. (5) (6)

El SSM viene causado por una delección intersticial heterocigótica en el cromosoma del 17p11.2, que conforma un síndrome de genes contiguos. Esto conlleva una alteración en el desarrollo psicomotor del individuo, y sus consiguientes signos físicos. (4) (5) (6)

2.1.2. Epidemiología

El SSM está presente en todos los grupos étnicos, en ambos sexos y en todas las clases sociales, y clásicamente se ha estimado que aparece en 1 de entre cada 25000/50000 recién nacidos, aunque a día de hoy se considera infravalorada, y algunas fuentes consideran una prevalencia de 1 de cada 15000. (1) (4) (6)

2.1.3. Etiología y factores predisponentes

El SMS es un síndrome de genes contiguos causado por una micro-delección intersticial cromosómica en 17p11.2. Recientemente se ha comprobado que mutaciones puntuales en el gen RAI1 situado en la misma región cromosómica pueden causar este síndrome. Durante la gestación, se aprecia una reducción de la movilidad fetal. (1) (2) (4) (5)

2.1.4. Evaluación y diagnóstico

El diagnóstico de SSM es claramente identificable a partir de pruebas moleculares y el fenotipo de cada individuo, sin embargo, es desapercibido por ser una delección genética poco conocida por los profesionales. (6)

El diagnóstico genético se confirma citogenéticamente sin dificultad, mediante un cariotipo de alta resolución (superior a 550 bandas (4)), o con una sonda de hibridación con fluorescencia in situ (FISH) específica de SMM, durante el periodo prenatal. Las pruebas genéticas, determinan una delección heterocigótica del cromosoma 17p11.2, y puede darse, además, una variante patogénica de RAI1 heterocigota intra-génica. En ese par cromosómico, los tamaños de las eliminaciones varían entre 1,5 Mb (megabases) a 9 Mb. El 70% de los pacientes tiene una delección de 3,4 Mb de media, mientras el 30% restante tiene delecciones más grandes o más pequeñas. La micro-delección es responsable del 90% de los casos de SMS. El 10% restante es responsable de la mutación puntual en el gen RAI1 mencionada anteriormente. (1) (4) (5)

El diagnóstico clínico se afirma mediante el reconocimiento clínico de una serie de rasgos físicos con anomalías asociadas y un patrón conductual característico (fenotipo), que serán descritos en los siguientes apartados y utilizados para el desarrollo de nuestro tratamiento. Tiene un fenotipo clínicamente reconocible que incluye características físicas, de desarrollo y de comportamiento. Las características fenotípicas pueden ser sutiles en la infancia, con frecuencia retrasando el diagnóstico hasta la edad escolar, cuando la apariencia facial característica y el fenotipo conductual pueden ser más evidentes. (1) (4) (5)

Para complementar un buen diagnóstico clínico, se utilizan pruebas diagnósticas tales como: (4) (5)

- Electroencefalograma: indicado cuando aparece convulsiones o para descartar crisis subclínicas.

- Electromiografía: indicado en casos de sospecha de neuropatía periférica evidente.
- Ecocardiograma.
- Ecografía real.

Se debe realizar también una valoración auditiva y de la función velopalatina, además de una cuantificación de las inmunoglobulinas y perfil lipídico. Anualmente se recomienda una valoración oftalmológica, endocrinológica y vigilancia de la posible escoliosis. (4)

2.1.5. Hallazgos clínicos:

Desde una perspectiva general, algunas de las características más comunes de los individuos con SSM son los rasgos craneofaciales distintivos, que con los años se van haciendo más evidentes. El retraso psicomotor y mental aparece en el 100% de los individuos con SSM, pero en un grado muy variable. Por último, los trastornos a nivel del ritmo del sueño son uno de los problemas más importantes. (4)

En una revisión general por sistemas (independientemente de la edad del individuo), encontraríamos los siguientes hallazgos clínicos: (5)

- Apariencia facial: es común que entre los individuos con SSM prime una cara ancha y cuadrada, con una braquicefalia general, aunque más marcada en la zona central de la cara. La frente es prominente, con fisuras palpebrales levemente elevadas, ojos hundidos, puente nasal ancho, retrusión facial media (hipoplasia facial), nariz corta con punta completa, altura nasal reducida, micrognatia en la infancia que cambia con la edad. Apariencia distintiva de la boca, con el labio superior bermellón y revertido.
- Neurología: Hipotonía e hipo-reflexia (84%), complacencia generalizada y letargo. Neuropatía periférica 75% independientemente del tamaño de la delección.
- Neuro-desarrollo: discapacidad intelectual de leve a moderada, con cocientes de desarrollo o inteligencia medidos varían de 20 a 78 con una puntuación media de aproximadamente 50. Las habilidades motoras gruesas y finas se retrasan en el primer año de vida, pueden verse exacerbadas por la hipotonía generalizada. En cuanto al habla/lenguaje, aparece llanto infrecuente en la infancia y con frecuencia ronco. Balbuceos y vocalización disminuidos para la edad. A los 2/3 años de edad, se reconocen déficits significativos del lenguaje expresivo en

relación con las habilidades del lenguaje receptivo. Problemas articulación de las palabras. La intensidad del habla puede estar levemente elevada con una velocidad rápida y una explosividad moderada, acompañada de hiper-nasalidad y calidad vocal ronca. En lo que se refiere a las habilidades cognitivas, se evidencia una gran debilidad para el procesamiento secuencial y la memoria a corto plazo.

- Fenotipo conductual: lo más evidente en este punto son los trastornos del sueño, probablemente combinados con comportamientos desadaptativos y autolesivos, priman las estereotipias. Son rasgos que habitualmente no se reconocen hasta los 18 meses de edad y se van haciendo más evidentes conforme el individuo va creciendo.
- Otros comportamientos maladaptativos: aparecen de manera individual, no están siempre presentes en todos los individuos con SMS: golpearse la cabeza, berrinches frecuentes, comportamientos de búsqueda de atención (especialmente adultos), impulsividad que puede aumentar con el tiempo, inatención con o sin hiperactividad, comportamientos de oposición, agresión, cambios rápidos de humor, ansiedad, dificultades en el aseo.
- Estereotipos comunes:
 - Comportamiento de 'auto abrazo'.
 - Mano u objetos a la boca desde la infancia.
 - Rechinar los dientes.
 - Balanceo del cuerpo.
 - Giro de objetos.
 - Comportamiento repetitivo de lamer los dedos y pasar las páginas.
- Crecimiento y alimentación: evidente plagiocefalia, con disfunción motora oral y mala succión y deglución. Se observa también una aversión textural e hiperfagia. Prima un estilo de vida sedentario general, combinado con posible hipercolesterolemia.
- Sistema gastrointestinal: reflujo gastroesofágico y estreñimiento.
- Anomalías orales y dentales: disfunción sensoriomotora oral, con debilidad lingual, asimetría y movilidad limitada. Sello bilabial débil y anomalías palatinas, aunque el labio leporino y el paladar hendido ocurren poco. Postura de boca abierta con protuberancia lingual y babeo frecuente. Anomalías

dentales, agenesia dental y teurodontismo. Aumento con la edad de las caries. Salud gingival deficiente por la disminución de la higiene bucal.

- Sistema musculo-esquelético: escoliosis de leve a moderada, más comúnmente en la región torácica media. En el 60% de los afectados se observa a partir de los 4 años de edad, aunque las anomalías vertebrales aparecen antes. Manos y pies pequeños. Marcado pie plano o muy arqueados y marcha inusual.
- Anomalías oculares: presentes en el 85% de los afectados, aproximadamente. Incluyen estrabismo, miopía progresiva, anomalías del iris y/o microcórnea. Aproximadamente el 20% de los afectados mayores de 10 años experimentan desprendimiento de retina, lo que puede deberse a una combinación de comportamientos agresivos/autolesivos y alta miopía.
- Audición: otitis media con frecuencia (más de 3 episodios por año), de ahí la frecuente colocación de un tubo de timpanostomía. Pérdida de audición en más del 79% de los afectados, progresiva con la edad, asociada a pérdida neuro-sensorial de la audición. Hiperacusia o hipersensibilidad a ciertas frecuencias de sonidos tolerables para los oyentes con una audición habitual; frecuente en, aproximadamente, el 74% de los afectados.
- Anomalías laríngeas: pólipos, nódulos, edema o parálisis parcial de las cuerdas vocales. Insuficiencia velofaríngea y/o anomalías estructurales de las cuerdas vocales sin hiperfunción vocal reportada. Impedimentos funcionales en la voz (ronquera), que pueden contribuir a marcados retrasos en el habla expresiva.

En relación a la edad, las características más comunes del SSM se pueden clasificar en: (4)

Tabla 1:

Lactantes				Infancia			Adolescencia y edad adulta	
(hasta los 2 años de edad)				(de los 2 a los 12 años)				
Peso	talla	y	perímetro	Algunos	rasgos	físicos	Se hacen más evidentes	
cefálico		en	límites	junto con los trastornos del			los rasgos faciales.	

normales desde el nacimiento, durante el primer año de vida empieza a observarse un estancamiento en la estatura	comportamiento empiezan a ponerse de manifiesto.	
Los rasgos dismórficos son sutiles por su temperamento.	Retraso importante en la adquisición del lenguaje en el 90% de los niños.	Hipoplasia medio-facial.
Retraso psicomotor e hipotonía, preservándose la función social que van fomentando durante los primeros 18 meses de vida.	Lenguaje expresivo mucho más retardado que el receptivo.	Prognatismo y sinofridia más evidentes.
Hipo-reflexia	Movimientos estereotipados.	Desarrollo puberal adecuado a la edad cronológica.
Disfunción oromotora y dificultades en la alimentación, cierre bilabial débil y tendencia a mantener la boca abierta con babeo.	Lenguaje pobre en relación a la edad.	Persisten las estereotipias, cambios de humor y aparecen problemas de atención y ansiedad.
Insensibilidad relativa al dolor y temblor leve (6-8hz) de la extremidad superior.	La edad a la que alcanzan el desarrollo del lenguaje se convierten en habladores incesantes.	Empiezan a evidenciarse problemas para el aseo diario.
	Toleran mal los cambios inesperados de la rutina	Aparición de convulsiones, pero en menos de la cuarta parte de los niños.
	Onicotilomanía o poliembolomanía, es decir, tendencia a morderse el dorso de las manos.	Coeficiente intelectual variable pero reducido.

	Trastornos del sueño cada vez más evidentes. El sueño nocturno se va haciendo fragmentado.	Anomalías ocasionales del sistema nervioso ocasionales.
	Apariencia en 'botella de champán invertida' en MMII. (Anexo 1)	Signos de neuropatía periférica no progresiva (presente en el 75% de los individuos), sensibilidad disminuida a estímulos dolorosos.
	Crisis catameniales en algunas mujeres, que coinciden con la menstruación.	

2.1.5.1. Alteraciones del sueño

Es uno de los principales problemas para el individuo y su familia. Afecta al 65% de los pacientes con SSM. En situaciones normales los niveles plasmáticos de melatonina empiezan a subir al final de la tarde y llegan a ser elevados durante la noche, gracias a que se produce una estimulación noradrenérgica de los receptores beta de los pinealocitos de la glándula pineal. Los niveles descienden y se hacen indetectables durante el día. (1) (4)

En individuos con SMS, el ritmo circadiano de la melatonina está invertido, los niveles plasmáticos son altos durante el día, y descienden por la noche. Esto se produce debido a la síntesis aberrante de melatonina y/o degradación de la misma. Los ciclos de sueño son fragmentados y acortados con frecuentes despertares nocturnos y temprano por la mañana, con somnolencia diurna excesiva. (4)

Este trastorno está relacionado con el aspecto conductual de estos individuos, ya que hace que se mantengan más irritables, además de sufrir 'ataques de sueño' repentinos incluso mientras comen. (1) (4)

2.1.5.2. Nivel educacional

El factor más limitante es la dificultad para la realización de tareas de procesamiento secuencial y el desarrollo de la memoria a corto plazo. Paralelamente, tienen una gran capacidad de aprendizaje visual y una buena memoria a largo plazo. Muestran mejor rendimiento en clases pequeñas en las que no tengan que competir por la atención del profesor que disminuyan las posibilidades de distracción. Sería conveniente en estos pacientes, el mantenimiento de actividades rutinarias, sin cambios inesperados, para evitar la aparición de rabietas y conductas maladaptativas. (4)

2.1.5.3. Funcionamiento cognitivo y psicolingüístico

Se observa en los individuos con SSM un retraso acentuado en todos los dominios cognitivos y psicolingüísticos en relación a la mayor parte del resto de la población. Este aspecto está relacionado con la heterogeneidad presente dentro del SSM; existen sujetos con mayor presencia de determinadas características patológicas que otros, pudiendo encontrar diferentes puntos frágiles o fuertes en cada uno. (6)

Habitualmente, destaca como punto débil la memoria de trabajo; mientras que como puntos fuertes destacan la velocidad de procesamiento de información, el razonamiento perceptivo y la comprensión verbal. No obstante, esto no es más que una aproximación aportada por determinados estudios de control realizados, en los que se obtuvieron puntuaciones bajas con respecto al CI (coeficiente intelectual) de la mayor parte de la población. (6)

2.1.6. Manejo y tratamiento

Sería conveniente un tratamiento multidisciplinar, para conseguir un abordaje integral de los problemas de cada individuo con SSM por ser una afectación multisistémica y además heterogénea, dentro de unas características comunes.

No obstante, a día de hoy en la intervención los especialistas van variando en función de las complicaciones que van apareciendo con la edad. El genetista clínico es el encargado del seguimiento y coordinación de las necesidades asistenciales en el SSM, es decir, juega un papel importante, pero siempre en colaboración con los demás profesionales. (4)

En las edades más tempranas, la alimentación y el crecimiento son las dos ramas de intervención más importantes, y necesitan una atención constante. (4)

2.1.6.1. Tratamiento farmacológico

Para combatir los trastornos del sueño, además de fomentar la capacidad de concentración, la hiperactividad y la conducta en general, se aplica un tratamiento combinado de una dosis nocturna de 6 mg de melatonina a las 20:00 horas, con una dosis de 10 mg/kg de un fármaco antagonista adrenérgico beta 1 (*acebutol*) administrado cada 8 horas. (4)

Algunos autores prefieren atribuir dosis más bajas de melatonina nocturna (0,5-25 mg), pero, en cualquier caso, salvo contraindicaciones por asma, *Diabetes Mellitus* o enfermedades cardiopulmonares; no parece tener efectos perjudiciales en los individuos que lo toman. No obstante, este es un tema aún en leve controversia, sería conveniente la realización de estudios a doble ciego que permitan una valoración más objetiva de estos resultados. (4)

Se han utilizado ácido valproico o dosis bajas de *Risperidona* como agentes estabilizadores del humor, no son fármacos de primera elección debido a los efectos secundarios que arrastran. (4)

2.2. Anamnesis

La entrevista clínica es realizada el 26 de octubre de 2019, con la madre de nuestro paciente (D). Durante la conversación, la madre, a quien nos vamos a referir como M, nos explica que, desde su perspectiva, el problema más severo que afecta a D es lo que ella define como una 'pérdida de equilibrio progresiva a lo largo de los años'. M nos comenta que D se encuentra cada vez más 'encerrado en su propia burbuja mental', lo que para ella empeora la situación, además su agresividad e impaciencia verbal se hacen cada vez más evidentes con el paso del tiempo, asociado a la mayor frecuencia de caídas.

A su vez, nos comenta que en la edad más temprana si mostraba una mayor tendencia a tener un comportamiento agresivo, especialmente en momentos de irascibilidad, o ante situaciones que no eran de su agrado. A día de hoy, esas conductas de agresión se han disminuido considerablemente, sin llegar al daño físico, pero sí muestra nerviosismo y agresividad verbal. Todo ello reduce la capacidad de concentración de D en los estímulos externos que le rodean, atendiendo únicamente en lo que quiere en cada momento.

En cuanto al perfil de actividades y gustos, ve mucho la televisión, sobre todo películas de superhéroes y series de dibujos animados; tiene, además, un baúl en el cual guarda sus juguetes, y conoce a la perfección los nombres de cada uno. A la hora de interactuar con D por cualquier tipo de tema, siempre finaliza la conversación exigiendo a su interlocutor que le diga el nombre del objeto que tiene en la mano, noción que usaremos posteriormente para fomentar la atención de D durante el tratamiento. Se siente también muy atraído por la música, no por alguna canción en concreto, sino por cualquier melodía, llegando a emocionarse si la reconoce.

En el anexo 2 que adjunto al final del trabajo, describo detalladamente la entrevista clínica con M y D.

(Anexo 2)

2.3. Impresión general

D es un adolescente de 18 años, diagnosticado de una mutación del SSM en el momento del nacimiento.

2.4. Diagnóstico clínico y médico

El perfil clínico de D se encuadra dentro de una mutación genética en un SSM, en el RAI1, sin delección heterocigótica. Se trata de un varón con retraso psicomotor importante desde el nacimiento, dentro de un cuadro dismórfico sin etiquetar, con alteraciones anatómicas del SNC muy significativas.

2.4.1. Informe clínico de su diagnóstico genético

A sus 8 años de edad, se realiza un estudio por un retraso evidente del desarrollo psicomotor y anomalías congénitas asociadas. El objetivo fue valorar la posibilidad diagnóstica de un SSM y ampliar los estudios genéticos.

A esta edad se le realiza una exploración física, obteniendo un perfil de un niño menudo pero proporcionado, con una talla 116 (percentil 3) sin anomalías de la pigmentación cutánea y con aumento del vello. A nivel craneofacial, se observa braquiocefalia con un perímetro craneal de 49,5 cm y rasgos faciales particulares. Su cuello es ancho y corto, con tórax y espalda normal. Presenta hipoplasia genital y extremidades normales, con dedos de las manos cortos y anchos.

La impresión diagnóstica, en aquel momento, informa de hallazgos compatibles con síndrome de Smith Magenis, por lo que se solicita la realización de un análisis de cromosomas (cariotipo) con estudio de reestructuraciones cromosómicas subteloméricas y de trastornos genómicos recurrentes (incluye sondas localizadas en el gen RAI1) mediante una técnica molecular (MLPA), con un resultado normal en ambos. Ante ello, se lleva a cabo un cultivo de linfocitos de sangre periférica usando el Chromosome kit P, EuroClone. Este fue un estudio sujeto a limitaciones por la posible existencia de anomalías estructurales crípticas.

Tras la realización del estudio genético completo, se remite al paciente D al servicio de pediatría y neonatología, para obtener un diagnóstico de retraso psicomotor importante desde el nacimiento, dentro de un cuadro dismórfico sin etiquetar, con alteraciones anatómicas del SNC muy significativas. En la Tabla 2 se observan estas características clasificadas según la edad:

Tabla 2:

Lactancia (0 a 2 años)	Infancia (2 a 12 años)	Adolescencia (12 a 18 años)
Hipotonía generalizada.	Retraso en la adquisición de su lenguaje, ya que aún a día de hoy no articula palabras como tales.	Hipoplasia medio-facial.
Hipo-reflexia.	Movimientos estereotipados.	Prognatismo.
Disfunción oromotora para la alimentación y deglución.	Onicotilomanía.	Desarrollo puberal retardado.
Insensibilidad al dolor.	Apariencia en 'botella de champán invertida'.	Sensibilidad disminuida a estímulos dolorosos.

2.5. Antecedentes personales

Lo más destacable y relacionado con nuestro cuadro, es el proceso de embarazo y el parto. M tuvo un embarazo aparentemente normal, pero con retraso en el

crecimiento intrauterino en la exploración ecográfica que se realiza a las 20 semanas. El parto se realiza por cesárea programada a las 36 semanas por los problemas oculares maternos, con un peso límite para la edad de gestación.

El periodo neonatal ha sido normal, permanece ingresado 10 días en observación, con una evolución favorable. Se diagnostica en ese momento una estenosis de ramas pulmonares a las 7 semanas de vida, que se resuelve espontáneamente.

2.5.1. Revisión por sistemas:

2.5.1.1. Oftamología

- 13/5/2007:
 - Diagnóstico:
 - Diacriocistitis del recién nacido con sondaje de vías lacrimales en 3 ocasiones.
 - Miopía magna de aproximadamente $-19D'$ (dioptrías), usando corrección de $-15D'$ en ambos ojos. En fondo de ojo artrodia corioretiniana difusa que permite ver vasos coroideos. Agudeza visual muy baja.
- 13/8/2001:
 - Diagnóstico: Miopatía magna en A.O.
 - Exploración: bajo anestesia:
 - Diámetro corneal: OD: 12mm; OI: 12mm
 - Diámetro pupilar: OD: 4 mm; OI: 4 mm
 - Tonometría: 12 mmHg en A.O.
 - Fondo de ojo: A.O: pupilas normales, hipopigmentación retiniana, sin otras alteraciones.
 - Retinoscopia: -19.00 dioptrías en A.O.

2.5.1.2. Neurología:

- 2/11/2009: retraso en el desarrollo psicomotor y anomalías congénitas asociadas. Hallazgos compatibles con SSM.
 - Análisis de cromosomas (cariotipo): normal.

- Estudio de reestructuraciones cromosómicas de trastornos genómicos recurrentes y de regiones subteloméricas mediante técnica molecular (MLPA): normal.
- 24/22/2009:
 - Cultivo de linfocitos de sangre periférica usando el Chromosome Kit P, EuroClone, según protocolo modificado: cariotipo masculino normal, pero está sujeto a limitaciones por la posible existencia de aneuploidías estructurales crípticas, solo detectables con un nivel mayor de bandas u otras técnicas citogénicas moleculares.

2.5.1.3. *Neonatología*

- Nacido por cesárea por inducción de problemas maternos (miopía severa) en el Hospital Xeral-Calde, con el diagnóstico de R.N.P.T.P.A: Facies rara. Es remitido a este centro para su estudio. Se practicó cariotipo en sangre con un resultado cromosómico aparentemente normal. A nivel neurológico se evidenció una hipotonía axial con hipertonía en MMII, plagiocefalia, cifosis lumbar. Se remitió a estimulación precoz. Se practicó RNM de SNC, con ventriculomegalia en relación a probable estenosis del acueducto de Silvio. Reducción global del volumen de la sustancia blanca, hipoplasia del vermix inferior. Se realizó un EEG sin alteraciones significativas. Fue valorado por logopedia por retraso del lenguaje e informa de que puede estar englobado en el desarrollo global del niño.
 - Diagnóstico final: varón con retraso psicomotor importante desde el nacimiento, dentro de un cuadro dismórfico sin etiquetar, con alteraciones anatómicas del SNC muy significativas.

2.5.1.4. *Traumatología*

- 24/10/2015:
 - Ingreso programado para intervención quirúrgica por pie plano y valgo hiper-pronado izquierdo.
 - Evolución: intervención quirúrgica el 23/10/2015 bajo anestesia general, osteotomía de calcáneo tipo Evans, y retensado del tibial posterior bajo inmovilización con férula cruropédica posterior. Evolución favorable, alta a domicilio. Durante el postoperatorio el paciente se mantuvo afebril, con dolor controlado con analgesia pautada. Controles clínicos correctos, alta al día siguiente.

- Tratamiento a domicilio por recomendación: deambulación en descarga con ayuda de muletas. Medidas antiedema con pie elevado. Si aparece dolor establecer tratamientos analgésicos según pauta médica.

2.5.1.5. *Cardiología*

Se realiza una exploración cardiológica a los 2 años de edad sin alteraciones importantes aparentes.

2.5.1.6. *Alteraciones del sueño*

La información referente al sueño de D la recojo durante la anamnesis, pero me parece conveniente encuadrarla dentro de su información clínica personal.

M (madre de D), manifiesta que el sueño de D es medianamente normal. D consigue, habitualmente dormir toda la noche si interrupciones, levantándose a la misma hora todos los días para acudir a la escuela, a excepción del fin de semana. Por otro lado, no tarda en quedarse dormido una vez se mete en su cama. Lo más alejado de lo habitual en el ritmo del sueño de D, es que habitualmente llega un momento de la noche en el que se manifiesta nervioso y emite gritos, todo sin llegar a despertarse.

No toma ningún tipo de medicación u otro medio relacionado con el sueño.

2.6. *Antecedentes familiares*

No existen antecedentes familiares genéticos de interés en este caso clínico; sin embargo, sí existe un caso de parálisis cerebral infantil degenerativa, en uno de sus tíos, por parte de su madre. Este caso clínico fallece a los 6 años de edad.

2.7. *Medicación actual*

- Risperidona: una pastilla de 4 mg dos veces al día (una por la mañana y otra por la noche).

2.8. Condiciones sociales y personales:

2.8.1. Relación familiar

D es un varón de 18 años de edad, con dos hermanos mayores, una madre y un padre sanos. Su madre (M) padece miopía severa y desprendimiento de retina en el ojo derecho, por lo demás sana.

D vive actualmente con sus padres en su domicilio en Sarria (Lugo). Sus hermanos mayores tratan de dedicar el mayor tiempo posible a D, y llevan una relación muy positiva. La situación con D cambió bastante cuando su hermana mayor, A, se marchó a estudiar la carrera en otra ciudad; ya que para D, resultó 'raro' no ver a su hermana más que los fines de semana.

Casi todo el día lo pasa de la mano de su madre, con quien realiza varias actividades a lo largo del día como pasear o jugar con sus muñecos.

A nivel de las actividades en el domicilio, D es dependiente de una tercera persona tanto para la higiene personal como para su indumentaria, pero no completamente ya que ayuda al proceso. Por otro lado, la alimentación es independiente, siempre con cuchara y con la comida triturada ya que no es capaz de masticar. No muestra ningún problema para la deglución.

2.8.2. Escolarización

D acude diariamente a un colegio adaptado a necesidades especiales ubicado en Monforte, al cual se tiene que desplazar en un vehículo adaptado todos los días. Allí imparten con él clases adaptadas a sus condiciones psicológicas y cognitivas.

Destaca en D una buena memoria a largo plazo, siendo capaz de acordarse de detalles o momentos antiguos con facilidad.

Su eficacia de trabajo se optimiza en actividades rutinarias y con clases de pocas personas con las que comparta condiciones físicas, cognitivas y psicolingüísticas.

Recibe una sesión de fisioterapia neurológica a la semana, no obstante, la fisioterapeuta encargada del proyecto no manifiesta cambios objetivables desde el inicio de su tratamiento.

(Anexo 3) (Anexo 4)

3. VALORACION INICIAL

Conviene recordar, desde el punto de vista cognitivo, que los pacientes diagnosticados de SSM tienen baja tolerancia a la fatiga, a consecuencia de la falta de atención, lo que perjudica además la previa evaluación de sus capacidades generales reales. En consecuencia, creemos que el proceso de evaluación de los niños afectados por el SSM exige versatilidad y flexibilidad por parte del examinador a la hora de evaluar. Este es el motivo por el cual, para completar las pruebas en nuestro caso clínico, tanto de evaluación como de tratamiento, han sido necesarias la realización de numerosas pausas y el refuerzo de D con actividades y ‘premios’ que lo motiven. (6)

Por otro lado, en los casos clínicos de SSM en general y en el nuestro en particular, se dan limitaciones a la evaluación relacionadas con las alteraciones en los niveles de melatonina. Y es que, a pesar de que en D estas alteraciones no son tan marcadas como se dan habitualmente en los casos de SSM, sí coinciden en que su nivel atencional es mucho mayor en las primeras horas del día (por la mañana). (6)

3.1. Valoración del estado de base

3.1.1. Llegada a consulta:

El paciente (D) llega a consulta caminando por su propio pie, de la mano de su madre. Llega un poco nervioso, sin embargo, al sentarse y ver como hablaba con su madre (M), se fue tranquilizando. Se mantuvo agarrado a la mano de M durante toda la sesión, y repitiendo continuamente el nombre del muñeco que trae en la mano, además de pedirnos a los demás que se lo digamos también. Este día trajo un muñeco de la película de *‘Los Increíbles’*, y se anota ese dato para utilizarlo posteriormente como herramienta para captar su atención.

D no es capaz de articular palabras, por ello la entrevista clínica se realiza con su madre (M). Sin embargo, D es perfectamente capaz de comunicarse por sus propios medios, tanto verbales como no verbales. Muestra una marcada frustración al no poder expresarse bien, o cuando trata de que los demás entiendan lo que quiere manifestar, sin conseguir realizar la entrevista.

3.2. Exploración física

La evaluación de D se efectuó a través de la historia de fisioterapia utilizada en el centro Aspace, para la Historia clínica correspondiente a la asignatura de Estancias

Clínicas II; se complementó con sistemas de clasificación y escalas específicas adaptadas al cuadro del paciente, para desarrollar unos objetivos correctos de cara al tratamiento.

Es importante tener en cuenta en todo momento las limitaciones para la evaluación propias de los signos y síntomas de la enfermedad.

3.2.1. Exploración visual

La exploración visual fue realizada en una sala situada en el domicilio de D y M, pidiéndole a la madre de D que lo coloque en ropa interior, manteniendo una buena temperatura en la sala.

Por otro lado, se utilizan varias superficies para valorar a D en diferentes posiciones. Se coloca bajo varias luces claras para tener una buena visión de todos los puntos a valorar.

3.2.1.1. Actitud postural: bipedestación.

Plano frontal:

- *Plano frontal anterior:*

Al solicitarle la actividad a D, mantiene una postura un poco rígida, ya que no es habitual en su actitud postural. Al esperar unos segundos y pedirle que se coloque cómodo, observo una inclinación global de todo el cuerpo hacia su lado izquierdo, acompañada de una rotación izquierda del tronco y cabeza, probablemente para compensar la inclinación. Además, se evidencia claramente que su miembro inferior izquierdo es más corto que el derecho.

- Cabeza y cuello: inclinación y rotación hacia la izquierda.
- Cintura escapular: inclinación hacia la derecha, con el hombro izquierdo más elevado.
- Tórax: la parrilla costal derecha protruye hacia anterior, y la apófisis xifoidea del esternón sobresale.
- Abdomen: ligeramente hinchado y abombado, protruyendo hacia delante.
- Cintura pélvica: inclinada hacia la izquierda, con la hemipelvis derecha más alta.

- Muslos: tendencia a mantener el flexo de cadera de la pierna derecha, mientras la izquierda se mantiene en posición neutra. Mantiene marcada rotación externa de ambas caderas. El vientre muscular del cuádriceps es más definido en la pierna izquierda.
- Rodillas: tendencia a mantener el flexo de rodilla en la pierna derecha, mientras la izquierda se mantiene en posición neutra. La rótula izquierda está más rotada lateralmente que la derecha.
- Tobillo: mantiene la postura estática en posición neutra.
- Pie: valgo pronado en el pie derecho, valgo menos exagerado en el pie izquierdo. Este patrón se evidencia sobre todo porque en el pie derecho en estático levanta los últimos dedos.



- *Plano frontal posterior:*

En este plano observo, que el ángulo inferior de su escápula derecha sobresale en comparación al lado contralateral. A nivel toraco-lumbar es visible un surco que coincide con su hiperlordosis de la zona.

En la región cráneo-cervical, observo que su perfil facial derecho es visible mientras el izquierdo queda completamente escondido, lo que evidencia la rotación derecha antes mencionada.

- Cabeza cuello: inclinación y rotación derecha.
- Cintura escapular: escapula izquierda más baja, disquinesia de grado 3 en la escápula derecha.
- Columna vertebral: mantiene una curvatura hacia la izquierda global, poco marcada y que no parece estar compensada. En la zona lumbar se ve hiperlordosis lumbar marcada con un surco.
- Cintura pélvica: inclinación hacia la derecha, quedando la hemipelvis izquierda más elevada.
- Pliegue glúteo: el derecho se encuentra más elevado.
- Hueco poplíteo: el derecho se encuentra más elevado y cerrado. Se observa la flexión de rodilla en el pliegue izquierdo.
- Tobillo: parece mostrar una mayor rotación externa en el pie derecho, asociado a un tendón Aquileo también más engrosado.
- Pie: pie valgo pronado bastante marcado en ambos MMII, mayor en el pie izquierdo.



Plano sagital

- *Plano sagital derecho:*

Desde este plano, observo que mantiene su pelvis en retroversión y su rodilla derecha flexionada con apoyo plantar completo.

- Cara: se puede ver perfectamente el perfil facial.
- Cintura escapular: protrusión del ángulo inferior de la escápula derecha.
Ligero enrollamiento anterior de hombro.
- MMSS: flexo de codo y muñeca ligera.
- Columna y espalda: se observa una rectificación en la zona lumbar.
- Cintura pélvica: retroversión pélvica.
- Cadera: ligera flexión.
- Rodilla: ligera flexión.
- Tobillo/pie: rotación externa y pronación.





- *Plano sagital izquierdo:*

En este plano, desaparece la flexión de rodilla, manteniendo el miembro inferior izquierdo completamente extendido y apoyo plantar completo.

- Cabeza/cuello: línea media.
- Cara: el perfil facial de este lado está más tapado por su mejilla.
- Cintura escapular: ligero enrollamiento anterior del hombro izquierdo.
- MMSS: flexión de codo y muñeca.
- Columna y espalda: hiperlordosis lumbar.
- Cintura pélvica: rectificación de la zona dorso-lumbar.
- Cadera: posición neutra.
- Rodilla: posición neutra.
- Tobillo/pie: se observa un valgo pronado menos exagerado que desde el lado contralateral.



3.2.1.2. Actitud postural: sedestación sobre una superficie

Mantiene todo el tronco encorvado hacia anterior, con los hombros enrollados hacia delante, flexión de codos y apoyo de las manos sobre sus muslos. Coloca la

cabeza y columna cervical orientadas hacia anterior. Mantiene ambos miembros inferiores bastante separados y las piernas con una orientación medial, mayor en la izquierda que en la derecha. No llega a realizar el apoyo plantar completo a que a pesar de bajar la camilla y colocar un piso, no llega por sí solo.

Lo habitual en D, es llevar siempre un objeto en sus manos, lo cual influye en el encorvamiento anterior que presenta en sedestación.

Plano frontal



Plano sagital:



3.2.1.3. Actitud postural: sedestación sobre el suelo

Plano frontal



A nivel cervical y de todo el tronco superior, mantiene la misma posición que sobre la camilla. Al llegar a la región lumbo-pélvica, observo que aumenta la retroversión pélvica y rectificación lumbar. Mantiene ambas caderas en rotación externa y apertura, con mayor abducción en el lado derecho. Sus rodillas permanecen flexionadas y los tobillos en posición neutra.

Plano sagital

- *Plano sagital derecho:*

Desde este plano, lo más destacable es la rotación cervical derecha que D mantiene en casi todas las posturas. Mantiene apoyo de sus MMSS en sus MMII todo el rato. No llega a pegar la cara lateral de las rodillas en el plano de apoyo.



- *Plano sagital izquierdo:*

Desde este plano, observo que la rotación externa de la cadera izquierda es ligeramente mayor que en el lado derecho, ya que su rodilla permanece muy próxima al suelo.



3.2.1.4. *Actitud postural: decúbitos*

Para este punto, coloco una esterilla en el suelo de la sala, y con la ayuda de M, voy variando la posición de D para su evaluación. Al cambiar posición de D, observo que éste es capaz de realizarlo activamente asistiendo nosotras cada cambio de posición.

- Decúbito supino: inicialmente se coloca con una postura muy tensa, ya que habitualmente su postura acostada es otra. Al esperar unos minutos, observo que su postura implica ABD y rotación externa de ambas caderas, con flexión de rodillas y extensión de tobillos. Mantiene inclinación pélvica hacia la izquierda (la hemipelvis derecha queda más elevada), y apoya ambos MMSS en el plano de apoyo con la palma de la mano en el suelo, lo que le induce una postura de hombros elevados. A nivel cervical y de la cabeza mantiene una inclinación y rotación derechas.



- Decúbito prono: Mantiene extensión de tronco con los codos apoyados, flexión de rodilla y suele cruzar el tobillo izquierdo por encima del otro (por la parte posterior del miembro contrario).



- Decúbito lateral: mantiene los brazos más o menos cruzados a nivel del pecho, con el miembro infra-lateral por debajo del supra-lateral. A nivel inferior, flexión de cadera y de rodilla, con mayor grado de flexión en el MI que queda colocado arriba. Sus tobillos los mantiene en constante movimiento, y es difícil de describirlos. Es importante indicar que, al pedirle la acción de volteo al decúbito lateral, siempre lo realiza hacia el lado izquierdo.



No he añadido ninguna foto del decúbito lateral derecho. La razón radica en que me he centrado en realizar fotografías de las posturas que D puede adoptar activamente, y el decúbito lateral derecho no lo consigue adoptar activamente.

3.2.2. Exploración palpatoria

Realizo la exploración palpatoria con D en bipedestación y desde una posición de sedestación en un banco pequeño que me permite variar la posición fácilmente.

- Columna cervical:
 - Palpo los lóbulos de las orejas y la región suboccipital; confirmando la inclinación y rotación derechas que objetivo en la exploración visual (Hulk contento en la escala de rostros para D).
- Cintura escapular:
 - Palpo la altura de los hombros por su parte superior; a continuación, realizo la palpación de todos los bordes y ángulos escapulares (Hulk contento en la escala de rostros para D).
 - Observo que la altura del hombro derecho es mayor con respecto al lado contralateral, y el ángulo inferior de la escápula izquierda protruye hacia posterior (Hulk contento en la escala de rostros para D).
- Tórax:
 - Palpo la región costal bilateralmente y encuentro que la hemiparrilla costal izquierda es más sobresaliente hacia anterior, lo que coincide con la rotación global derecha de su tronco consecuencia de la inclinación izquierda global. Palpo también a nivel esternal y encuentro una apófisis xifoidea muy protruida anteriormente, algo que ya había descubierto en la exploración visual. La palpación de la apófisis xifoidea resulta dolorosa en el paciente (Hulk enfadado en la escala de rostros para D).
- Columna torácica:
 - Palpo a nivel vertebral entre las dos escápulas tratando de llegar más o menos al nivel de T12, y encuentro una rectificación de la zona. (Hulk contento en la escala de rostros para D).
- Abdomen:

- Destaca un abombamiento abdominal bastante marcado, que palpo y noto consistencia blanda (Hulk neutro en la escala de rostros para D).
- Columna lumbar:
 - Palpo a nivel vertebral, notando una hiperlordosis ya evidente a nivel visual. Además, realizo la palpación de la musculatura de la zona, notando una consistencia mucho más rígida en la musculatura paravertebral de esta zona en comparación a la región torácica (Hulk enfadado en la escala de rostros para D).
- Cintura pélvica:
 - Palpo las EIAS y las EIPS, realizo también la palpación de la ASI bilateral y globalmente encuentro una inclinación pélvica ya mencionada a nivel visual.
 - La palpación de esta zona no resulta dolorosa, pero levemente molesta (Hulk neutro en la escala de rostros para D).
- MMII:
 - Palpo sobre todo los vientres musculares, lo cual resulta molesto en la musculatura de cuádriceps derecha y en la región posterior de todo el MI izquierdo (Hulk enfadado en la escala de rostros para D).

3.2.3. Valoración del tono

Ante el estudio del tono postural, debo tener en cuenta principalmente que el paciente presenta una condición genética que incluye determinadas premisas a nivel central, que implican signos físicos ya descritos.

La evaluación del tono postural la realizo a nivel visual y palpatorio; y luego trato de confirmarla con la movilidad pasiva. Además, voy variando la posición de D para evidenciar posibles cambios en la tendencia del tono dependiendo de su colocación.

- Bipedestación:
 - *Plano frontal posterior:*
 - Mayor tono en la musculatura lumbar bilateral, ligeramente mayor en el lado izquierdo.
 - Mayor tono en musculatura isquiotibial y gemelos de la pierna izquierda.

- *Plano frontal anterior:*
 - Mayor tono en la musculatura del cuádriceps derecho.
- *Plano sagital derecho:*
 - El tono de la musculatura paravertebral no nos deja observar la curvatura lumbar.
- *Plano sagital izquierdo:*
 - Desde este plano se observa la curvatura lumbar, por lo que el volumen del vientre muscular lumbar de este lado es menor.

En decúbito supino observo una marcada rotación externa de cadera bastante simétrica en ambos miembros inferiores, influenciada por la deformidad congénita de cadera que recogí en sus antecedentes traumatológicos.

En decúbito prono observo ligera hipertonía en la musculatura flexora de MI derecho (cuádriceps y aductores), manteniendo el paciente la flexión de cadera con la rotación externa que tiene implícita, y, además, flexión de la rodilla izquierda (mayor volumen muscular en gemelos y sóleo).

3.2.4. Valoración de los reflejos:

- Reflejo Rotuliano: exaltado en MI derecho con respecto al izquierdo.
- Reflejo Aquileo: disminuido bilateralmente.
- Reflejo Bicipital: respuesta bilateral.
- Reflejo Tricipital: respuesta bilateral.

La valoración de los reflejos resulta dificultosa, debido a que D muestra aprehensión a la prueba; por lo tanto, los resultados son relativamente subjetivos. (18)

3.2.4. Valoración de la sensibilidad:

- Sensibilidad superficial: valoro la sensibilidad térmica, táctil y dolorosa en MMSS, MMII y tronco. Encuentro que está conservada bilateralmente. (18)

- Profunda: tengo dificultad para valorar la artrocinética o propioceptiva, ya que no cuento con la participación activa y mental de D, pero sí es capaz de decirnos, con los ojos cerrados, si algún segmento de su cuerpo está en movimiento o no. (18)
- Esteroagnosia: perfectamente conservada, de hecho, D tiene algún juguete en sus manos a lo largo del día. (18)

3.2.5. Movilidad pasiva

La dificultad más evidente, ha sido conseguir la colaboración y captar la atención de D durante la evaluación. Para ello, he utilizado una película en la televisión para distraerlo con algo de su interés.

He realizado una valoración de la movilidad en D en todos los rangos articulares de todas las regiones corporales. Inicialmente mostró una actitud de rechazo que fue dejando a un lado conforme fui realizando la exploración. No obstante, esta prueba no es puramente pasiva, ya que D es incapaz de mantener la musculatura completamente inactiva.

Para la exploración, he colocado a D en los decúbitos supino y prono, sobre una esterilla en el suelo de una sala específica de su domicilio que reservamos para su rehabilitación.

Lo más relevante ha sido, por un lado, la flexión anterior de tronco, inicialmente limitada, pero al realizar varias repeticiones aumentó, esto coincide con la rigidez muscular encontrada a nivel palpatorio en la región lumbar y, además, durante el movimiento va aumentando la resistencia al mismo. Lo vamos a catalogar como retracción amenazante (al no llegar al 80% del rango de ese movimiento), a consecuencia de ese hipertono encontrado a nivel lumbar.

Por otro lado, la flexoextensión de la rodilla izquierda muestra el mismo signo de aumento de la resistencia al movimiento que a nivel de tronco, que además aumenta con la velocidad. La extensión de rodilla izquierda está limitada, lo que vamos a catalogar como retracción amenazante.

Por otro lado, he observado limitación a la flexión dorsal de tobillo en ambos pies, sobre todo en el izquierdo, probablemente coincidente con las IQx. Lo vamos a catalogar

como retracciones presentes que no van a ir evolucionando ni degenerando a lo largo del tiempo.

Los restantes rangos de movimiento a valorar pasivamente, son completos y con un desarrollo de movimiento fluido sin aumento de resistencia al mismo o algún freno pasivo.

3.2.6. Movilidad activa

A nivel general, D utiliza patrones motores combinados, pero no procesa la orden para realizar un movimiento puro. Por ello, utilizo estrategias exteroceptivas con algún objeto u orden de su interés, buscando lo más parecido a movimientos puros (el movimiento es tridimensional).

3.2.6.1. *Actitud dinámica*

- *Bipedestación:*
 - Cabeza, cuello y columna cervical: le pido a D que mire al techo y al suelo con la cabeza. Luego le solicito que mire hacia cada lado. Estos movimientos los completa sin dificultad. Las inclinaciones laterales no las entiende a partir de esa orden como tal, por lo que le pido que me imite y le enseño yo el movimiento previamente; las realiza sin dificultad, pero con mucha elevación de hombro compensatoria, sobre todo del lado derecho.
 - Cintura escapular: le pido a D que lleve los hombros a las orejas, enseñándole previamente el movimiento, ya que le cuesta entender y procesar la orden como tal.
 - Miembros superiores (MMSS): le solicito a D que lleve los brazos al techo y vuelta que completa sin dificultar, a pesar de utilizar estrategias compensatorias para ello (Estas estrategias consisten sobre todo en una extensión de cabeza y tronco). A continuación, con un objeto de su interés, se lo coloco en diferentes regiones del espacio para que él lo coja (no es una valoración del equilibrio), buscando los diferentes patrones de movimiento que, aunque no puros, completa sin dificultad.
 - Cintura pélvica: le pido a D que mueva las caderas 'como si estuviera bailando', consiguiendo valorar las inclinaciones pélvicas, las cuales

observo que completa fácilmente. Sin embargo, el movimiento en la cadera derecha está más limitado.

- Miembros inferiores: le pido a D que se agache para coger algún objeto del suelo, para valorar la triple flexión y extensión; completa el movimiento sin dificultad. A continuación, le pido que dé patadas hacia diferentes direcciones, en este caso observo que el movimiento del miembro inferior derecho es más limitado que el del izquierdo.
- *Sedestación*: realizo una valoración similar a la realizada en bipedestación, colocando a D sentado en la camilla con apoyo podal sobre un step que le sirve como punto estable. El movimiento en los miembros inferiores es menor que en bipedestación, y además, lo desarrolla con mayor dificultad en el miembro inferior derecho.

3.2.6.2. Control cefálico

En decúbito supino, mantiene la cabeza pegada al plano de apoyo, y puede separarla y moverla en todos los planos siguiendo cualquier tipo de estímulo (vocal, visual, auditivo...).

En sedestación y bipedestación mantiene perfectamente el control cefálico, y es capaz de atender sin dificultad a la estimulación externa. Para valorarlo correctamente, realizo con D la *prueba de tracción cervical*, en sedestación sobre una esterilla:

- Posición inicial del paciente: decúbito supino sobre una esterilla.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior con sedestación a horcajadas en los pies del paciente.
- Tomas manuales: ambas manos rodean las muñecas del paciente.
- Con las tomas manuales traccio de D hasta llegar a la sedestación y compruebo el comportamiento de la región cráneo-cervical. Observo que es capaz de realizar un control cefálico óptimo.

En su día a día, D tiende a mantener la cabeza en una posición de flexión anterior mantenida, especialmente de los niveles cervicales más inferiores, además de muy marcada.

3.2.6.3. *Equilibrio*

En D, a priori, considero que puede haber control de tronco, gracias al buen control cefálico que observé en la prueba anterior. (18)

En primer lugar, inicio la prueba explorando el equilibrio estático primario. Para eso, coloco a D en una silla con respaldo y reposabrazos en sedestación, sin apoyo en ninguno de ellos; observando que se mantiene sin dificultad, además de tener capacidad suficiente para reaccionar y responder al entorno. A continuación, valoro el equilibrio estático secundario, colocando a D en bipedestación. Mantiene el equilibrio sin problema. (18)

En segundo lugar, gracias a los resultados obtenidos en la valoración del equilibrio estático, valoro el equilibrio dinámico. Primero, coloco a D en sedestación y aplico perturbaciones (empujones y alcances), y mantiene el equilibrio, pero efectuando en todo momento reacciones de enderezamiento e incluso de apoyo si las perturbaciones son bastante intensas. A continuación, coloco a D en bipedestación sobre una base inestable. Mantiene la posición sin problema, sin embargo, se mantiene pisoteando la superficie todo el rato, como si tuviera miedo o aversión a permanecer quieto. (18)

3.2.6.4. *Coordinación*

- Dedo-nariz: lo completa bilateralmente sin dificultad. (18)
- Talón-rodilla: lo completa, pero le cuesta más con el MI derecho, en el que hace el movimiento con pausas. (18)

3.2.6.5. *Volteos*

Sabemos que D presenta mucha dificultad para entender cualquier orden que se le aplica, por lo que es necesaria la utilización de su móvil o enseñarle la acción varias veces antes, para guiar el movimiento. (18)

Para valorar la capacidad de D para realizar los volteos, utilizo una esterilla para que se tumbe en ella, ya que en la camilla su actitud postural es muy rígida por el miedo que le provoca que esta sea tan pequeña.

- *Paso de decúbito supino a decúbito lateral y decúbito prono (18)*: D empieza la acción con triple flexión del miembro inferior derecho, y utiliza ese apoyo para generar un impulso que le ayude a girar el cuerpo desde la pelvis. Para girar el

conseguir rotar el cuerpo por completo, se ayuda con un impulso desde el hombro derecho, hasta llegar al decúbito lateral. Una vez consigue la posición lateral, usa la mano derecha para generar un apoyo y conseguir desde ahí el impulso que le ayude a llegar al decúbito prono. Finalmente se endereza para adaptar la posición y estar cómodo.



- *Paso de decúbito prono a decúbito lateral y decúbito supino (18):* D inicia la actividad ejerciendo un apoyo con la mano derecha, que le ayude a impulsar el tronco en dirección al techo y a posterior, imprimiendo una rotación izquierda. En ese movimiento, arrastra a todo el resto del tronco y pelvis hasta conseguir el decúbito lateral, momento en el que se para. Sin prescindir del apoyo con la mano derecha, se empuja desde ahí para llegar al decúbito supino y finaliza la acción enderezándose para conseguir la postura cómoda. A nivel cervical, imprime extensión cervical al inicio del movimiento, acompañando a la rotación de tronco.



3.2.6.6. *Trasferencias*

Para valorar las transferencias uso las mismas premisas y el mismo material que en los volteos.

- *Paso de decúbito supino a sedestación (18)*: D empieza la acción directamente con una activación abdominal para separarse un poco del plano de apoyo. Justo en ese momento, se apoya en sus MMSS para conseguir la flexión anterior de tronco completa. A medida que va separándose del plano de apoyo, realiza una flexión y rotación externa de caderas con flexión de rodillas, para finalmente terminar en una posición de 'semi-indio', apoyando sus manos en sus MMII. Esta acción con los MMII la empieza con el miembro inferior izquierdo y además es más marcada en él.



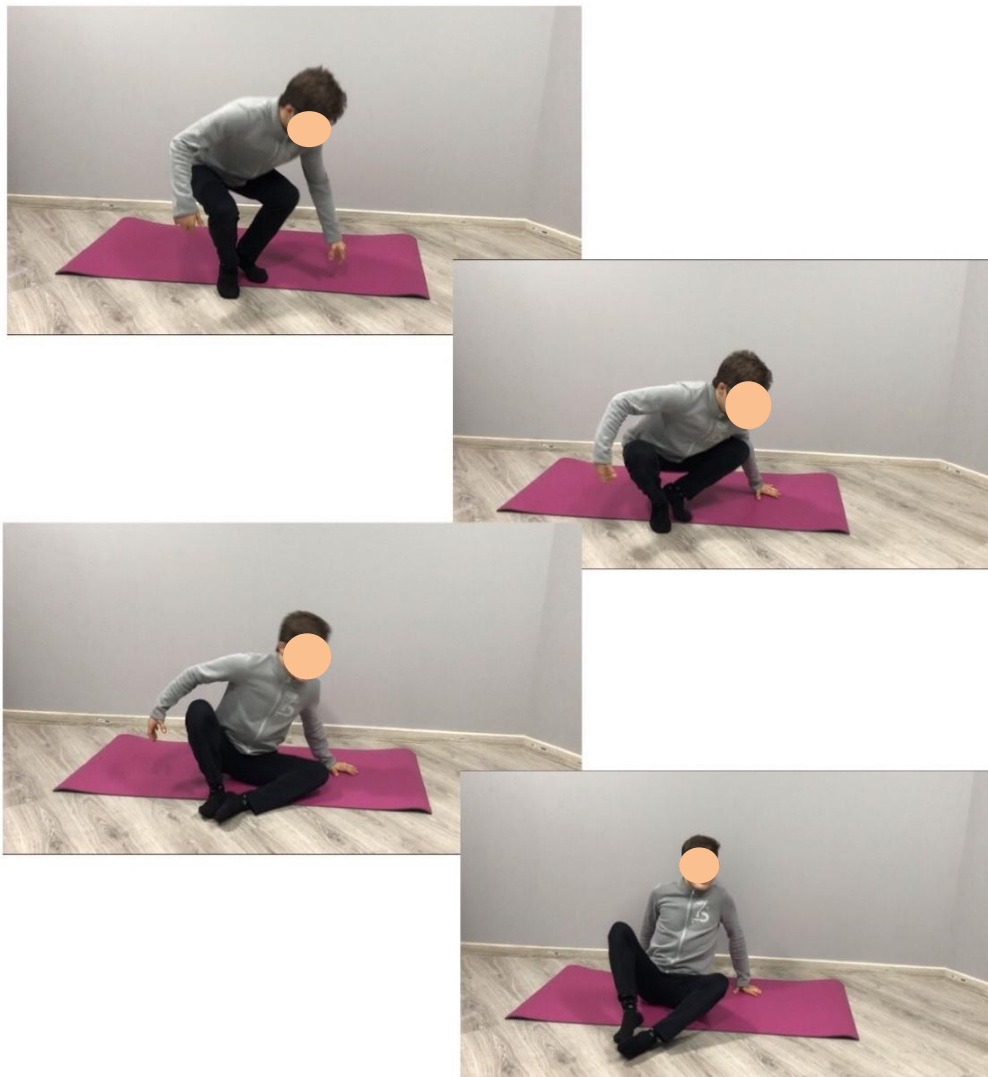
- *Paso de sedestación a decúbito supino (18):* D inicia la acción apoyando sus manos sobre el plano de apoyo para inclinarse hacia atrás, luego apoya los codos y sigue inclinándose hasta llegar al plano de apoyo, a medida que va extendiendo las caderas y estirando sus MMII. Una vez pega el tronco en el suelo, estira por completo las piernas y deja los brazos a lo largo del cuerpo, quedando boca arriba.



- Paso de sedestación a bipedestación (18):* D inicia la acción apoyando su mano derecha en el plano de apoyo e inclinándose hacia ese lado. A medida que se va inclinando, imprime también una rotación de tronco y de la pelvis hacia el mismo lado, para apoyar la mano izquierda en el plano de apoyo. A ello le sigue una flexión anterior de la cadera izquierda con apoyo plantar. Todos esos puntos de apoyo los usa después para impulsar el cuerpo y colocarse en ‘semi-cucullas’, y desde ahí llegar a la bipedestación. En el último impulso, manifiesta una leve pérdida de equilibrio hacia el lado izquierdo, que soluciona con un paso frontal con la pierna derecha (reacción de apoyo y enderezamiento).



- *Paso de bipedestación a sedestación (18):* D inicia la actividad agachándose hasta colocarse casi de cuclillas al mismo tiempo que flexiona el tronco hacia anterior. A continuación, apoya la mano izquierda en el plano de apoyo, e imprimiendo mayor flexión y rotación interna de todo el miembro inferior izquierdo, realiza un primer apoyo sobre ese lado. Una vez se apoya, usa su otra mano para trasladar el peso y quedarse en sedestación en una posición de ‘semi-indio’.



3.2.6.7. *Análisis de la marcha*

Durante la marcha, lo más destacable en D es la anchura de paso aumentada y la longitud de paso disminuida. Además, el MI derecho no llega a completar la extensión para la fase de impulso, pero si es suficiente para que D pueda desarrollar una marcha funcional. La rotación externa de cadera en el miembro inferior derecho aumenta durante la marcha, lo que supone una interferencia en el equilibrio de D.

Por otro lado, cabe destacar el movimiento de D en un plano frontal, bastante marcado en relación a su desplazamiento en el plano sagital.

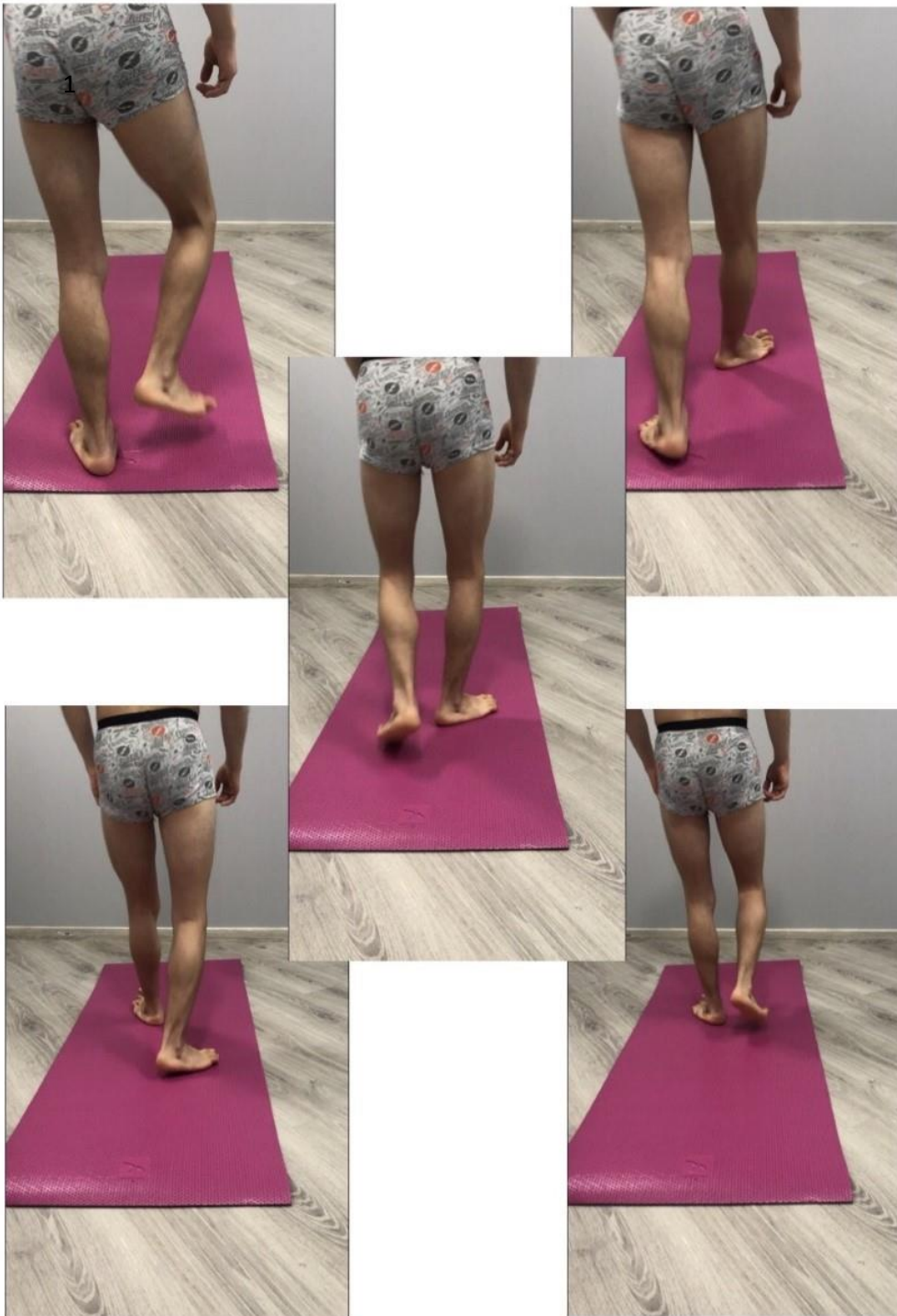
A día de hoy, este patrón de marcha continúa sirviéndole a D para ser independiente en los desplazamientos. No obstante, con el paso del tiempo esta marcha va estando cada vez más entorpecida, con tropiezos e incluso caídas más frecuentes.

Plano frontal

- *Plano frontal anterior.*



- *Plano frontal posterior:*



Plano sagital:



3.2.7. Factor excitación

Ante el estímulo táctil utilizado (fricciones y palpaciones en diferentes regiones corporales), no se evidencia aumento de tono ni respuesta refleja (espasmos musculares o derivados...) a nivel físico en D.

Ante el estímulo auditivo utilizado (palmada), no aparecen aumento de tono ni respuesta refleja (espasmos musculares o derivados...) a nivel físico en el paciente.

3.2.8. Escalas, pruebas y Test específicos

Gross motor function measure

El GMFM (*Gross Motor Function Measure*) representa una medida de evaluación de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil, y dado el perfil de neuro-desarrollo de D, realizamos el registro. (10)

Para aplicar en D esta escala, realizamos una adaptación de los ítems a su condición neuromotora, ya que, a pesar de tener 18 años, su edad mental no coincide, y por eso realizamos un análisis de la función motora gruesa por niveles. D consigue un nivel 2, es decir, deambula sin dispositivos de ayuda, pero necesita ayuda de su madre y tiene limitaciones en exteriores y en la comunidad. (10)

Realizo la escala en el domicilio de D, en la misma sala donde posteriormente aplicaremos la rehabilitación y con la presencia y ayuda de M; en un tiempo medio de 30 minutos.

(Anexo 5)

Escala de equilibrio de Berg

Usaremos esta escala para establecer una medición objetiva de la capacidad de D para mantener el equilibrio en determinadas situaciones. Con ella, se usan puntuaciones que van de 0 a 4 en cada prueba específica, para finalmente sumar el resultado del conjunto. La puntuación total oscila en un intervalo entre 0 y 56, siendo el 0 un indicativo de elevado riesgo de caída. (12)

Realizo esta escala en el domicilio de D, junto a su madre M, en un tiempo aproximado de 20 minutos en total.

En D he obtenido una puntuación total de 45, destacando los ítems de girar y mirar hacia atrás, en el que obtiene una puntuación de 2; no es capaz de colocar alternadamente el pie en un taburete mientras permanece de pie sin apoyo, obteniendo un 0; tampoco es capaz de permanecer de pie sobre una pierna, atribuyéndole otro 0; y en el caso de permanecer con un pie delante del otro consigue un 3. (11)

Una puntuación de Berg de 45 no informa sobre un leve riesgo de caída y una marcha con/sin ayudas técnicas dependiendo del entorno y la actividad que desarrolle D. (12)

(Anexo 6)

Índice de Bartel

El IB (índice de Bartel) es una medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria. Mediante ella se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades. (13)

El rango de valores de la IB está entre 0 y 100, con intervalos de 5 puntos para cada actividad. Cuanto más cerca de 0 se encuentra la puntuación de un sujeto, más dependiente será, y cuanto más cerca de 100 esté, mayor independencia. (13)

En base a ello, la interpretación del resultado que se obtenga con la IB es el siguiente:

- 0-20: dependencia total.
- 21-60: dependencia severa.
- 61-90: dependencia moderada.
- 91-99: dependencia escasa.
- 100: independencia.

A continuación, registramos el IB en nuestro paciente D, obteniendo los siguientes resultados:

- Comer: 2: el paciente D es capaz de usar cuchara para comer (siempre formato puré), sin embargo, no es capaz de acercar la cuchara a la boca, tiene que inclinar la cabeza y el tronco hacia delante. La función de la deglución la completa, pero no realiza mordida. (13)
- Trasladarse entre la silla y la cama: 15. (13)
- Aseo personal: 0: se mantiene de pie sin dificultad, pero no es capaz de realizar las funciones de aseo personal. (13)
- Uso del retrete: 5: D es capaz de entrar, sentarse, levantarse y salir del baño de forma independiente, pero no se da limpiado solo. (13)
- Bañarse o ducharse: 0. (13)
- Desplazarse: 15. (13)
- Subir y bajar escaleras: 10: D es capaz de bajar y subir escaleras con agarre siempre del pasamanos; la subida la realiza sin dificultad intercalando los pies;

sin embargo, la bajada la hace de escalón en escalón, con más miedo y mayor dificultad para mantener el equilibrio. (13)

- Vestirse y desvestirse: 5: es capaz de desvestirse cuando lleva puesta ropa simple, no es capaz de realizar actividades más finas como desabrocharse los cordones, botones, abrochar cremalleras...etc. No es capaz de vestirse solo. (13)
- Control de heces: 10. (13)
- Control de orina: 5: cuando D está entretenido con algo que es de su agrado, se orina encima por no dejar lo que está haciendo. A nivel funcional no es incontinente. Hay que recordarle que vaya al baño antes de acostarse, ya que en caso contrario si se orina excepcionalmente en la cama (como una vez al mes). (13)

Realizo la entrevista para esta escala con la madre de D (M) en su domicilio, tardando un tiempo medio de 20 minutos, ya que nos hemos centrado meticulosamente en describir todo aquello que D puede realizar y como lo hace. En D obtengo una puntuación total de *67 puntos*, lo que denota una dependencia moderada en las actividades de la vida diaria.

(Anexo 7)

Prueba de Romberg

En D aplico esta prueba para valorar el equilibrio con una reducción del input visual (para ver cómo influyen el sistema somato-sensorial y vestibular). (14)

D no es capaz de mantenerse un mínimo de 20 segundos con los pies juntos, debido a la rápida pérdida de equilibrio que manifiesta, a lo cual se asocia el grado de distracción que mantiene durante esta y en general toda la valoración. (14)

Aplico este test en la sala de rehabilitación del domicilio de D, con la ayuda de M, y en un tiempo medio de 30 minutos (tiempo total).

El principal hándicap para la realización de la prueba es la dificultad que nos ofrece que D no es capaz de entender la acción, por lo que utilizamos sillas con algún juguete de su interés, pidiéndole que lo recoja y vuelva a sentarse.

(Anexo 8)

Valoración funcional de la sedestación (Escala SATCO)

Con esta escala, queremos valorar las posibles limitaciones en las habilidades de equilibrio en niños con discapacidades neuromotoras, en cuyo perfil se puede encuadrar a nuestro paciente. (15)

Para D, realizamos una adaptación de esta escala ante la imposibilidad de cincharle, ya que se manifiesta bastante nervioso. Por lo tanto, utilizamos tomas manuales con las primeras comisuras de las manos para fijar al paciente en los diferentes niveles indicados.

D obtiene un nivel 8, es decir, consigue enderezar el tronco tras inclinarlo hacia posterior, sin dificultad. (15)

(Anexo 9)

Encuesta sobre participación y ambiente de niños y jóvenes (Escala PEM-CY)

Se trata de una escala que mide el grado en el cual el niño o joven se involucra en actividades importantes y diarias del individuo. Esta independencia involucra la frecuencia y participación en la que el niño interviene en estas actividades. (16)

Esta escala no mide el grado de independencia del niño en cada actividad, sino que involucrarse se refiere al grado en el cual el individuo se mantiene ocupado en la actividad, usando cualquier apoyo, adaptación o método que normalmente use. (16)

(Anexo 10)

Escala de valoración de Flug-Meyer, recuperación post ictus (FMA-LE)

Se trata de una escala típica en valoraciones físicas post-Ictus; pero dada las diferencias encontradas entre ambos hemisferios en D, tanto a nivel postural como dinámico, se encuentra conveniente introducirla en el caso clínico. (18)

- **Sedestación:** elevar rodilla y tobillo del plano de apoyo: (18)
 - Llega a flexión de 90°:
 - Movimiento voluntario con rodilla y cadera: sí, bilateral.
 - Sensación percibida en el movimiento articular pasivo: fluidez.

4. OBJETIVOS TERAPÉUTICOS

4.1. Generales (6/8 meses)

- Estimular al paciente lo máximo posible. (18)
- Incrementar el control postural. (9) (18)
- Mejorar las transferencias y cambios de posición. (9) (18)
- Optimizar el equilibrio y la marcha. (9) (18)
- Incrementar la funcionalidad individual en bipedestación tanto en el domicilio como fuera. (9) (18)

4.2. Específicos

- Evitar la aparición de retracciones presentes.
- Detener la evolución de las retracciones amenazantes.
- Aumentar la flexión dorsal de ambos tobillos.
- Aumentar la flexibilidad muscular a nivel de MI y región lumbo-pélvica.
- Facilitar movimientos pélvicos selectivos.
- Aumentar la fuerza muscular en CORE.
- Trabajar y potenciar reacciones de equilibrio y enderezamiento en diferentes posiciones.
- Mejorar las transferencias y cambios de posición.
- Conseguir postura de caballero estable.
- Potenciar la atención y movimientos funcionales durante la marcha.

5. TRATAMIENTO

Dentro de la necesidad de un abordaje multidisciplinar para una patología como el SSM, centro mi tratamiento en un planteamiento fisioterápico sin prejuicio de lo que D hace en su colegio.

La intervención propuesta en este trabajo se centra en una reeducación centrada en el control postural, estrategias de equilibrio y fomento de la autonomía de D; en relación a lo que indica la madre del paciente (M). Se trata de antemano, de una intervención más individualizada y centrada en las condiciones que abarca D, en comparación a la terapia recibida en su escuela.

5.1. Justificación científica

Cuando se habla de trastornos que afectan al SNC, se engloban todas las afecciones del movimiento corporal humano. Los centros reguladores del SNC son los encargados de mantener una adecuada alineación corporal. La lesión de alguno de ellos altera el mecanismo de control postural, por lo que se será afectado el tono muscular, las reacciones anticipatorias de enderezamiento y equilibrio, y la innervación recíproca. (19)

El síndrome de Smith Magenis es un trastorno genético, y como tal, engloba un retraso en el desarrollo del SNC que implica trastornos de los centros reguladores anteriormente mencionados, que llevan al desarrollo de un plan de tratamiento centrado en su potenciación.

A groso modo, existe muy poca bibliografía acerca del tratamiento fisioterápico en el síndrome de Smith Magenis o variantes. No obstante, en los pocos artículos encontrados, lo más destacable es iniciar los programas de tratamiento con actividades más finas relacionadas con la exploración física del paciente en cuestión. Cada actividad es importante que venga acompañada de bastantes repeticiones para generar una memoria neuronal eficiente del ejercicio. Habitualmente, se va agrandando el tratamiento hacia actividades más globales y en masa, buscando potenciar siempre lo que el paciente es capaz de realizar individualmente. (9)

Por último, la ASCM (asociación americana de acondicionamiento físico) recomienda un entrenamiento neuromotor, funcional. Es un entrenamiento físico que incorpora habilidades motoras como equilibrio, coordinación, marcha, agilidad y entrenamiento propioceptivo; para mejorar el equilibrio, la agilidad y la fuerza muscular y reducir el riesgo de caídas. Fomenta además el control motor y en general la calidad de vida del paciente. (22) (23)

5.2. Dosificación del tratamiento

- **Tiempo total de tratamiento:** 6-8 semanas. (9)
- **Sesiones semanales:** 2 sesiones a la semana, viernes y domingo. Este ítem se ve afectado por la pandemia mundial del COVID-19.
- M (la madre de D), o algún familiar muy cercano a D, siempre presentes.

- **Tiempo de tratamiento:** entre 45 y 60 minutos, en relación a la fatiga del paciente.
- **Horario:** normalmente en un intervalo de tiempo entre las 11:00 y las 13:00 del mediodía.
- **Lugar de tratamiento:** domiciliar.

Por lo general, la literatura científica demuestra que, en todo tratamiento neurológico, los pacientes responden mejor con horarios fijos y claros, con lo cual, sería conveniente realizar las sesiones más o menos a la misma hora y en la misma sala (a no ser que el tratamiento implique espacios abiertos). Esto ayuda a que el paciente, y en este caso D, pueda reconocer la sala de terapia y el lugar de tratamiento y sentirlo familiar. (4) (18)

5.3. Terapia

Nuestro programa de tratamiento viene centrado especialmente en el trabajo del control postural y el control motor, para conseguir un buen equilibrio estático y dinámico que nos permita conseguir los objetivos a largo plazo que hemos planteado.

El control motor consiste en contraer el movimiento en la intensidad adecuada en agonistas o a los músculos que inicial un movimiento; y ordenar simultáneamente en el tiempo los patrones de actividad de los antagonistas, del 'fijador' y de los músculos posturales necesarios para acompañar a la actividad. (18)

Específicamente, se tiene en cuenta en cada ejercicio que se debe trabajar claramente a nivel de la actividad, es decir, demasiadas indicaciones detalladas o referentes a partes corporales u orientaciones espaciales confunden. El establecimiento de tareas claras y conocidas motivan y activan notablemente al paciente. (18)

En este sentido, durante el tratamiento sigo la premisa de bajar las exigencias neuropsicológicas a medida que potencio las exigencias físicas, y viceversa. (18)

El motor de todo esfuerzo es la motivación, que es crucial para el correcto tratamiento de D. Evito la utilización de premisas negativas como 'así no', o 'no hagas eso'; y tomar la terapia como un juego de negociación con D, es una premisa que prima en todo este caso clínico. (18)

Trabajamos a siempre a nivel de la actividad, intentando no usar demasiadas indicaciones detalladas referentes a regiones corporales u orientaciones espaciales que confunde; abogamos por el establecimiento de tareas claras y conocidas que motiven y activen a D. (18)

5.3.1. Tratamiento en decúbitos

5.3.1.1. *Técnicas para partes blandas*

Con el objetivo de flexibilizar la zona lumbo-pélvica, sobre todo en el lado derecho en relación con los hallazgos clínicos. Esto ayudará a la prevención y disminución de la atrofia muscular y las retracciones amenazantes y, con ello, evitar la aparición de contracturas que puedan condicionar el control postural.

En el SNC se necesita una modulación de excitación e inhibición que lleve a una conjugación armónica de actividades musculares selectivas, coordinadas en patrones de movimiento, para hacer posible una postura o movimiento. (18)

- **Masoterapia e inhibición de la musculatura paravertebral:**

- Posición del paciente: sedestación sobre un taburete, apoyando su tronco superior y cabeza sobre una cuña acolchada en la camilla.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior a D sobre un taburete con ruedas.
- Conviene recordar que la rigidez muscular se produce por una hiperactividad gamma del huso neuromuscular, lo que conduce a una contracción permanente de las fibras intrafusales que impiden la relajación de las fibras extrafusales. Las presiones-torsiones-distensiones que se producen en las maniobras de masoterapia, sobre todo el amasamiento, actúan sobre los husos neuromusculares, que transmiten la información al SNC obteniendo como respuesta una inhibición refleja alfa y gamma. (22)

- **Estiramiento dinámico de toda la musculatura de la espalda:**

- Posición del paciente: sedestación en la camilla, con apoyo plantar sobre un Step para conseguir contacto de D con una superficie estable (apoyo podal estable, ya que D no llega al suelo). Coloca sus manos sobre los hombros de la fisioterapeuta con los MMSS estirados.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior al paciente en sedestación sobre un taburete con ruedas
 - Tomas manuales: ambas manos planas se colocan en la cara lateral y un poco posterior de las parrillas costales de D, estimulando la dirección del movimiento.
- **Estiramiento estático de la musculatura lumbar:**
 - Busco preparar a la musculatura de cara al posterior tratamiento, por lo que no quiero desencadenar el reflejo miotático inverso. Mantengo el estiramiento estático un máximo de 8 segundos.
 - Musculatura paravertebral:
 - Posición del paciente: decúbito supino con los MMII en triple flexión y las rodillas pegadas al pecho.
 - Posición la fisioterapeuta: abordaje lateral al paciente.
 - Tomas manuales:
 - Toma: con el miembro superior caudal, el/la fisioterapeuta introduce la mano a nivel sacro en dirección craneal, ejerciendo una tracción a ese nivel en dirección caudal.
 - Contratoma: con el antebrazo del miembro superior craneal, ejerce una fijación a nivel de las rodillas del paciente.



- Cuadrado lumbar:

- Posición del paciente: decúbito lateral con triple flexión de ambos MMII.
- Posición la fisioterapeuta: abordaje lateral en la región facial del paciente. La espalda la coloco recta durante la ejecución del estiramiento para evitar un movimiento lesivo si es repetitivo.
- Tomas manuales:
 - Toma: el miembro superior caudal aplica una sujeción en cuna bajo las rodillas del paciente.
 - Contratoma: con la mano craneal se aplica una sujeción en la cara lateral de la parrilla costal contra-lateral, que ayude, además, a realizar la tracción del estiramiento.



Todos los estiramientos son mantenidos 25 segundos mínimo, para conseguir aumentar la tensión sobre el tendón y activar al órgano tendinoso de Golgi, para que se genere el reflejo miotático inverso con la consiguiente relajación muscular, momento en el que aprovechamos para aumentar la fuerza del estiramiento para alcanzar una nueva barrera (20 segundos cada barrera. Esto lo repito 3 veces en cada estiramiento. (21)

Por otro lado, la ASCM recomienda un mantenimiento del estiramiento de entre 10 y 30 segundos en el punto de opresión o ligera incomodidad, ya que mejora el rango de movimiento en las articulaciones. (22) (23)

- **Técnica del volante en el ilíaco derecho:**

- Posición del paciente: decúbito lateral con triple flexión de ambos MMII, mayor en el supra-lateral.
- Posición la fisioterapeuta: abordaje lateral en el lado facial del paciente.
- Tomas manuales:
 - Toma: la mano craneal se coloca a nivel de la cresta ilíaca supra-lateral, adaptando la primera comisura a la cresta y colocando el pulgar en la EIAS.

- Toma abdominal: sujeción de la rodilla del paciente y posterior indicador del movimiento.
- Contratoma: el talón de la mano caudal se coloca a nivel del isquion supra-lateral del paciente, y actúa como refuerzo al movimiento.



- **Movilización activo-asistida de la cadera derecha:**
 - Posición del paciente: ídem técnica del volante.
 - Posición la fisioterapeuta: ídem técnica del volante.
 - Tomas manuales:

- Toma: ídem técnica del volante, que ahora se convierte en contratoma.
- Toma movilizadora: la mano caudal se coloca en el hueco poplíteo del miembro inferior supra-lateral del paciente, y dirige el movimiento.
- La contratoma abdominal desaparece.





- **Extensión pasiva de cadera derecha:**

- Posición del paciente: decúbito lateral.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en el lado nual del paciente.
- Tomas manuales:
 - Toma fijadora: la mano craneal se coloca en la cresta ilíaca del paciente, adaptando la primera comisura a la forma de la cresta.
 - Toma movilizadora: la mano caudal realiza una sujeción en cuna en la cara medial de la rodilla.
 - Con la rodilla caudal se realiza una fijación sobre el MI infra-lateral del paciente.



- **Mobilización a flexo-extensión de ambos MMII:**
 - Posición del paciente: decúbito supino.
 - Posición de la fisioterapeuta: sentada a horcajadas a nivel caudal, en los pies del paciente.
 - Tomas manuales:
 - Toma movilizadora: ambas manos se colocan adaptando las primeras comisuras a nivel de los huecos poplíteos del paciente y dirigen el movimiento.



- **Electroterapia analgésica:**

- TENS convencional:

- Esta modalidad de TENS analgésico la aplico en las primeras sesiones tras la realización de las técnicas de partes blandas. Esto es porque busco un efecto analgésico inmediato, aunque todavía no se prolongue mucho en el tiempo.
 - Parámetros: (21)
 - Frecuencia: 80/100 Hz.
 - Intensidad por debajo del umbral de dolor (cara normal en la escala de rostros para D).
 - Intento conseguir en D una sensación de parestesia agradable.
 - Coloco los electrodos en el dermatoma correspondiente a la musculatura paravertebral.
 - Conviene recordar que mi objetivo con esta técnica es conseguir analgesia a partir de la inhibición presináptica siguiendo la teoría de la puerta de entrada. Según esta, el SNC recibe constantemente aferencias sensoriales y dolorosas por diferentes vías, los estímulos sensoriales son conducidos por fibras S, mielinizadas de alta velocidad y de conducción (30-70 m/s); y los estímulos nociceptivos son transmitidos por fibras A α , con una

cubierta de mielina y velocidad media (5-30 m/s), o por fibras C amielínicas de baja velocidad y de conducción (0,5-2 m/s). Los estímulos sensitivos y los nociceptivos se transmiten por fibras hasta las neuronas de proyección, situadas en el asta dorsal de la médula (células T). Las células T ejercen la función de puerta de entrada dando paso solo a unos estímulos sensitivos, impidiendo que el nociceptivo alcance el córtex y manifieste dolor. (21)

5.3.1.2. *Estimulación de los movimientos pélvicos*

Con el objetivo de disociar cada movimiento de la cintura pélvica, el centro de gravedad del cuerpo, para optimizar su movimiento en actividades más complejas (18).

- **Inclinaciones pélvicas:**

- Posición del paciente: decúbito supino con triple flexión de MMII y un balón entre sus rodillas
- Posición de la fisioterapeuta: sedestación a horcajadas sobre los pies del paciente, en la región caudal de la camilla. dirigiendo el movimiento del ejercicio con tomas manuales con los pulgares en las EIAS, y rodeando con los brazos la cara externa de cada rodilla.
- Tomas manuales: las manos se colocan en las crestas ilíacas ídem a las inclinaciones pélvicas, y los brazos rodean la cara externa de las rodillas de D.
- Para realizar el ejercicio, imprimo con un brazo, un estímulo en una rodilla en dirección a la contraria a la vez que aplico otro estímulo con el pulgar sobre la EIAS del mismo lado, para conseguir una caída de los MMII hacia un lado y con ello una inclinación pélvica intentando alcanzar el ROM completo del movimiento.



5.3.1.3. *Potenciación muscular de CORE*

Con el objetivo de incrementar la fuerza muscular y potenciar la musculatura debilitada, mediante contracciones isométricas que aumenten la síntesis de proteínas contráctiles (actina y miosina). Con esto, busco optimizar los volteos y transferencias y conseguir mayor estabilidad en bipedestación y durante el desarrollo de actividades más complicadas. (18) (21)

La dosificación de cada ejercicio varía en cada sesión, pero sigo el método de las 3 sesiones y un número de repeticiones adaptado a las condiciones del paciente.

- **Abdominales y oblicuos:**

- Para completar este ejercicio, utilizo con D la connotación de que me tiene que chocar la mano. En este caso, coloco la mano en una región del espacio que me sirve para que D realice un abdominal completo.
- Posición inicial:
 - Posición del paciente: decúbito supino con triple flexión de ambos MMII y apoyo plantar.
 - Posición de la fisioterapeuta: sentada a horcajadas sobre los pies del paciente, ejerciendo además de freno a la extensión.

- Tomas manuales:
 - Toma fijadora: con el antebrazo de uno de los MMSS, se ejerce sujeción por la cara anterior de las rodillas de D.
 - La otra mano se utiliza para dirigir el movimiento.



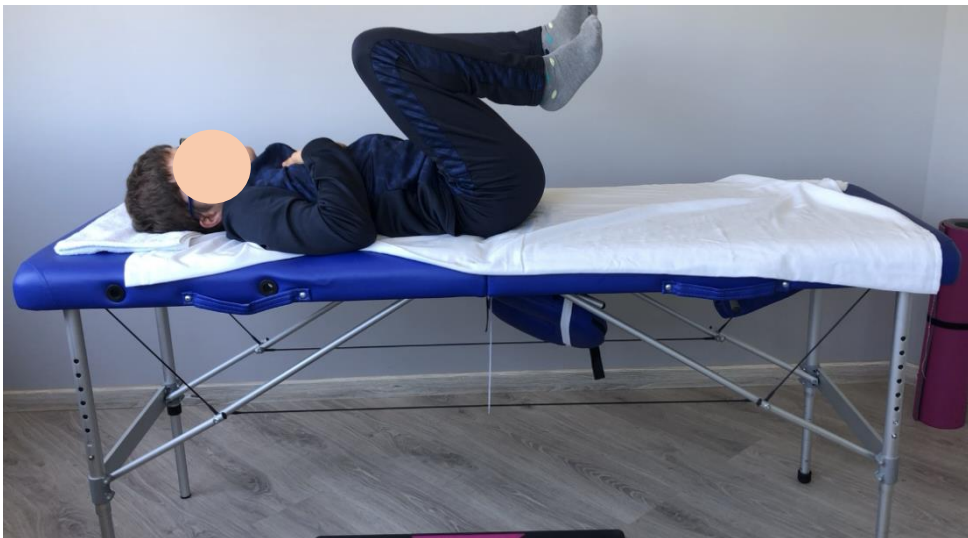
- **Puente glúteo:**

- Posición del paciente: decúbito supino con triple flexión de ambos MMII y apoyo plantar.
- Posición de la fisioterapeuta: ídem inclinaciones pélvicas.
- Tomas manuales: realizan presión a nivel de las rodillas, como estímulo para la elevación pélvica. También se ha probado a estimular en el plano posterior, sobre la musculatura glútea.



- **Flexiones de cadera llevando las rodillas al pecho:**

- Posición del paciente: decúbito supino.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje lateral en finta doble.
- Tomas manuales:
 - Una toma estimuladora con la mano craneal a nivel de la cara anterior de la parrilla costal para estimular hacia donde debe llevar las rodillas en el movimiento.



- **Paso de decúbito supino a decúbito lateral derecho:**
 - Posición inicial del paciente: decúbito supino sobre una esterilla en el suelo, con triple flexión del miembro inferior izquierdo
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en cuclillas, en la cara nucal del paciente.
 - Tomas manuales:
 - La mano craneal adapta la primera comisura a la cresta ilíaca del paciente y el pulgar se coloca sobre la EIPS para estimular el giro.
 - La mano caudal se coloca en la cara lateral de la rodilla flexionada para acompañar al movimiento.



5.3.2. Ejercicios en sedestación

5.3.2.1. *Mobilizaciones del PCC*

Con el objetivo de estimular el movimiento activo del paciente de cara a mejorar las reacciones de equilibrio y enderezamiento y, con ello, potenciar el control postural y equilibrio para actividades más complejas. (18)

La movilización de tronco es crucial para conseguir una readaptación del tono, y la facilitación de movimientos selectivos activos, lo cual es uno de los puntos clave en el tratamiento de D. (18)

- **Movilización antero-posterior del punto clave central:**

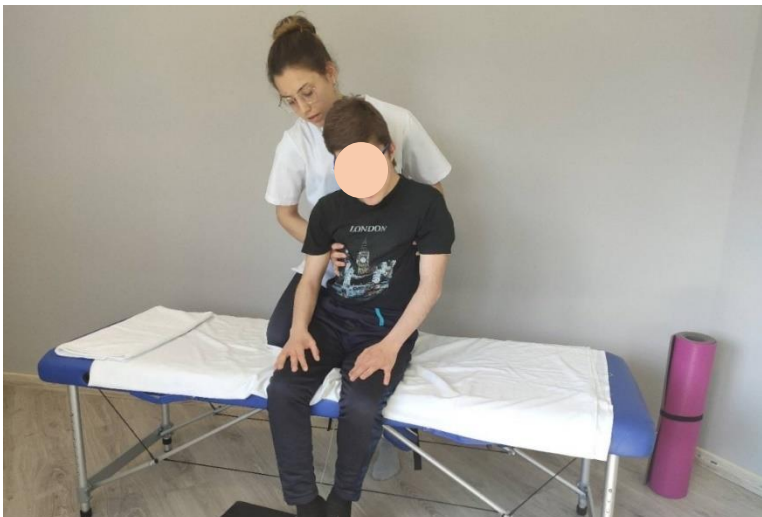
- Posición del paciente: sedestación en la camilla.
- Posición de la fisioterapeuta: bipedestación en un abordaje posterior al paciente. Acompaño el movimiento con la finta sin mover la espalda para evitar movimientos lesivos.
- Tomas manuales:
 - Toma 1 mano plana en la región inter-escapular.
 - Toma 2: mano plana a nivel esternal.
- Se facilita un movimiento activo que implica la contracción concéntrica de la musculatura de la cara anterior del abdomen, y la contracción excéntrica o alargamiento de la musculatura de la parte posterior del tronco; y viceversa.



- **Movilización lateral del punto clave central:**

- Posición del paciente: Ídem movilización antero-posterior del punto clave central.
- Posición de la fisioterapeuta: Ídem movilización antero-posterior del punto clave central.

- Tomas manuales: ambas manos planas se colocan en los laterales de la caja torácica, en la cara lateral y un poco posterior de las parrillas costales bajas.
- Se facilita un movimiento normal del punto clave central que conduce a un alargamiento de un lateral del tronco al mismo tiempo que una contracción excéntrica del dorsal ancho y cuadrado lumbar y de los sinergistas correspondientes de esta musculatura. (18)



Conviene recordar que las tomas laterales estimulan el movimiento activo del paciente. (18)

La movilización de tronco en sedestación sobre la camilla nos ayuda al aumento de la hiperactividad flexora en el lado más hipotónico del abdomen, que en el caso de D, resulta ser el lado derecho (según los hallazgos clínicos encontrados en la exploración). (18)

- **Anteversión-retroversión pélvicas:**

- Posición del paciente: sedestación en la camilla con apoyo plantar sobre un step.
- Posición de la fisioterapeuta: sedestación posterior al paciente, sentada a horcajadas sobre la camilla.
- Tomas manuales: ambas manos adaptan su primera comisura a las crestas ilíacas de la pelvis, dejando los pulgares en las EIPS, y los 4 dedos largos en las EIAS. Los pulgares ejercen el estímulo hacia la anteversión con un empuje anterior; y los demás dedos ejerce el estímulo a la retroversión con un empuje posterior.



La facilitación en la pelvis y tronco es esencial para facilitar la capacidad extensora de pelvis y tronco, necesaria en D para un correcto control postural en la realización de actividades más complejas. (18)

- **Anteversión y retroversión pélvicas sobre una superficie inestable:**

- Posición del paciente: sedestación sobre un dyn-air en un banco sin respaldo, con apoyo de ambos pies sobre un step, ya que no llega al suelo.

- Posición de la fisioterapeuta: en un abordaje posterior, agachada en una postura estable.
- Tomas manuales:
 - Ambas manos se adaptan a las crestas ilíacas del paciente, y coloca los pulgares a nivel de las EIPS, con los cuales ejerzo el estímulo para la anteversión, y con los dedos largos sobre las EIAS ejerce el estímulo a la restroversión.
- Lo hacemos en dirección antero-posterior y en dirección a las inclinaciones durante aproximadamente un tiempo seguido de 5' a cada dirección.



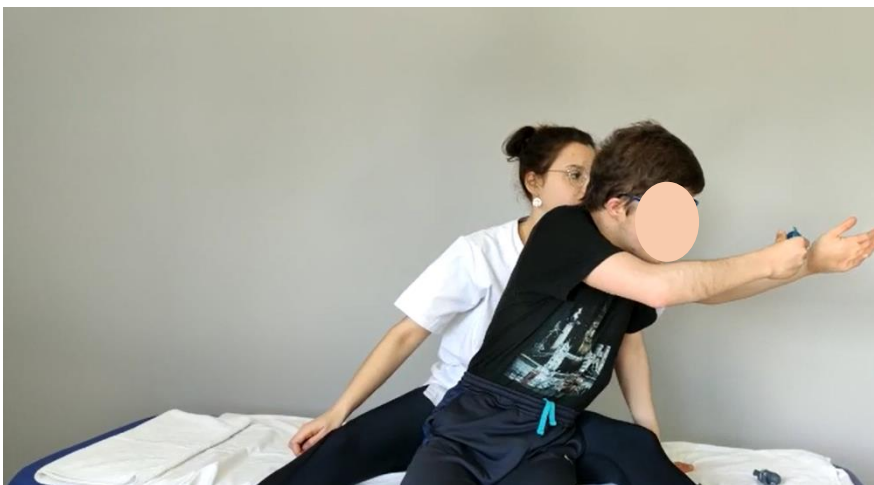
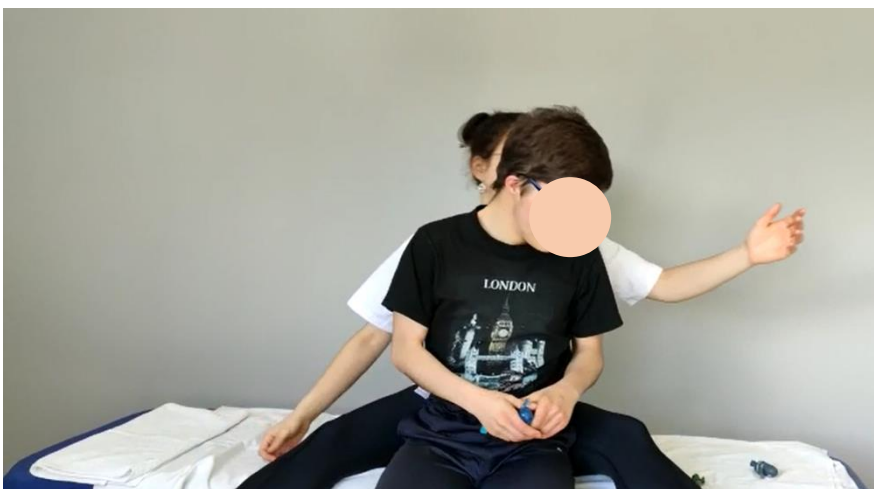




5.3.2.2. *Alcances*

Con el objetivo de conseguir la contracción concéntrica y excéntrica de la musculatura del tronco, potenciando el CORE y mejorando el control postural de cara al equilibrio necesario para actividades más complejas. (18)

- **Alcances:**
 - Ídem posiciones al ejercicio anterior.
 - Para completar el ejercicio, usamos varios juguetes de D sobre la película de 'Monstruos contra alienígenas', combinando así el ejercicio de alcance con motricidad fina.
 - Le pido a D que alcance los juguetes en determinadas zonas donde yo lo coloco. Para alcanzarlos, D debe coger el juguete con la mano contraria al lado donde se lo coloco, y con la misma mano realizar un apoyo. D no toca a la fisioterapeuta durante la realización.



- **Alcances en sedestación sobre una superficie inestable:**
 - Posición del paciente: sedestación en la camilla sobre un cojín, y apoyo plantar en un step.

- Posición de la fisioterapeuta: sentada a horcajadas sobre la camilla en un abordaje posterior. D no toca a la fisioterapeuta.
- Posición de M: abordaje anterior a D para darle sensación de seguridad.





- Posición del paciente: sedestación sobre un dyn-air en un banco sin respaldo, con apoyo de ambos pies sobre un step, ya que no llega al suelo.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior, en bipedestación frente al paciente, con los juguetes de D para realizar los alcances.





- **Deslizamiento hacia los lados con apoyo de codos:**
 - Posición del paciente: sedestación e la camilla con apoyo plantar sobre un Step.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en bipedestación:
 - Tomas manuales:
 - Toma 1: a nivel del codo del paciente, dirige el movimiento.
 - Toma 2: a nivel de la cresta ilíaca contra-lateral, ejerce un estímulo para la vuelta a la posición inicial, con un empuje en dirección al suelo.



5.3.3. Ejercicios en bipedestación

Conviene tener en cuenta que los pacientes con trastornos de percepción reciban la mayor parte del tratamiento en bipedestación. Esto es debido a que, en esta posición, la alineación de puntos clave (postural set), el tono postural puede normalizarse bien, de forma adecuada, especialmente en los pies. Con esta posición, la capacidad de percepción se ve aumentada, y mediante las tareas funcionales pueden fomentarse las capacidades neuropsicológicas. (18)

Los ejercicios en bipedestación sobre superficies inestables opto por realizarlos calzado, ya que D mantiene así mejor el equilibrio, y de esta manera en tratamientos posteriores podremos progresar en dificultad tratando de realizar ejercicios descalzo.

- **Paso de sedestación a bipedestación:**

- Posición inicial: sedestación en la camilla.
- Posición de la fisioterapeuta: sedestación a horcajadas en la camilla, en un abordaje posterior a D.
- Tomas manuales: ambas manos adaptan la primera comisura a la forma de las crestas ilíacas del paciente, dejando los pulgares en las EIPS. Estos son los encargados de generar un estímulo hacia la anteversión con un empuje anterior.





El movimiento pélvico anterior empuja a ambos fémures en dirección anterior y los cuádriceps femorales de ambos lados aumentan su tono muscular, llevándose a la tibia consigo, de manera que las articulaciones del pie realizan ligera flexión dorsal y los pies reciben más presión sobre el suelo. La cintura escapular y los brazos, junto con la columna cervical y cabeza, no participan activamente en el movimiento de levantarse; pero en D resulta útil el seguimiento con la mirada de una persona de su interés (ya sea M o R) para levantarse. (18)

Cuando la pelvis se separa del plano de apoyo, efectúa un movimiento posterior que efectúa el ascenso, momento que nos interesa en D dados los hallazgos clínicos

encontrados previamente, para conseguir un buen control postural en el ejercicio y posteriormente en otras actividades. (18)

- **Alcances en bipedestación:**

- Posición del paciente: bipedestación en un Step.
- Posición de la fisioterapeuta: bipedestación en un abordaje anterior al paciente.
- Posición de M: abordaje posterior al paciente, en este ejercicio, se encarga de darle seguridad a D.
- El ejercicio sigue la misma dinámica que los alcances en sedestación.





- **Control de la cintura pélvica lateral: (18)**

- Posición del paciente: bipedestación sobre un step que uso como plataforma.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en sedestación:
- Tomas manuales: ambas manos adaptan la primera comisura a la forma de sus crestas ilíacas, colocando los pulgares sobre las EIAS. Cada una de ellas ejerce el estímulo para la inclinación pélvica con un empuje en dirección al suelo.



- **Bipedestación estática sobre una superficie inestable:**
 - Posición inicial del paciente: bipedestación frente a dyn-air.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior con sujeción a nivel de la pelvis de D.
 - Tomas manuales:
 - Ambas manos se adaptan a las crestas ilíacas del paciente, y coloca los pulgares a nivel de las EIPS, con los cuales ejerzo el estímulo para la anteversión, y con los dedos largos sobre las EIAS ejerce el estímulo a la retroversión.



- **Bipedestación estática sobre una superficie inestable independiente:**
 - Posición del paciente: bipedestación frente al dyn-air.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en bipedestación, a modo de seguridad para el paciente, sin aplicar tomas.
 - Lo realizamos como en la anterior sesión de tratamiento. Los hacemos con un pelín más de aire en el dyn-air lo que hace la superficie un poco más inestable.
 - Conseguimos realizar 5 repeticiones, aguantando 5 segundos encima de cada una de ellas.



- **Subir y bajar del Step:**
 - Posición inicial del paciente: bipedestación frente al escalón.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en bipedestación, a modo de seguridad e indicando a D con qué pierna debe subir en cada repetición.
 - Lo realizamos de la siguiente manera:
 - 10 repeticiones con la pierna derecha: parece que en cada una le cuesta menor ir repitiendo el ejercicio.
 - 20 repeticiones con la pierna izquierda: con esta pierna se evidencia una mayor pérdida de equilibrio.
 - 10 repeticiones alternando piernas: tarda más en subir con la pierna izquierda y además pierde más el equilibrio.



- Pases de balón con miembros superiores:

- Posición inicial del paciente: bipedestación cerca de una pared por si necesita apoyo.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior en bipedestación, separada del paciente como unos 2,5 metros (lo que nos permite la habitación), es la que inicia el ejercicio.
- D realiza los pases con facilidad, pero muestra más dificultad para la recepción.





- **Pases de balón con los miembros inferiores:**
 - Posición inicial del paciente: bipedestación cerca de una pared por si necesita apoyo.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior en bipedestación, separada del paciente como unos 2,5 metros (lo que nos permite la habitación).
 - D no es capaz de controlar la fuerza para los pases, y dado que la habitación es pequeña, esperamos a que las condiciones ambientales nos permitan repetir el ejercicio en una terraza descubierta que tiene en el domicilio y que nos ofrece más espacio.



- **Sedestación-bipedestación:**

- Posición inicial del paciente: bipedestación de espaldas a la hamaca.
- Posición de la fisioterapeuta: bipedestación frente a otra hamaca situada al lado, en este ejercicio solo debe enseñarle el movimiento a D.
- Inicialmente se deja caer en la hamaca para sentarse, sin dificultad para levantarse; pero si se le repite la premisa 'no dejes caer el culete' y al realizar el ejercicio juntos lo conseguimos hacer 10 veces.
- '*Dual task*': debe realizar el mismo ejercicio, pero en la silla que le mando, con las órdenes de 'siéntate en la silla azul' o 'siéntate en la silla verde'.
 - En este ejercicio se le sigue repitiendo la premisa de 'no dejes caer el culete' para conseguir que lo haga correctamente.





5.3.4. Circuitos

- **Circuito de 3 ejercicios:**
 - Para la realización del recorrido, me pongo delante de D y le pido que me persiga caminando y vaya copiando lo que voy haciendo.
 - Consta de:
 - Superación de obstáculos, para lo cual utilizo los cestos de ropa, de manera que D debe rodearlos.

- Sentadilla, para lo que utilizamos la pelota solicitando a D que la recoja del suelo.
- Pases de pelota, una vez haya hecho la sentadilla.
 - Realizamos en total 3 vueltas.





(Anexo 11)

6. VALORACIÓN FINAL

Para concluir el tratamiento, doy paso a la valoración final de D, tomando como referencia la valoración realizada en la primera sesión, para tratar de obtener unos resultados lo más objetivos posible.

La realización de esta última sesión de evaluación la realizamos en la misma sala donde tuvo lugar la valoración funcional inicial y el resto del tratamiento.

6.1. Exploración física

6.1.1. Exploración visual

6.1.1.1. *Actitud postural: bipedestación*

Plano frontal

A nivel postural no observo cambios evidentes.

- *Plano frontal anterior:*

Continúo observando la marcada inclinación izquierda global, acompañada de rotación derecha de tronco y cabeza.



- *Plano frontal posterior:*

En esta posición, lo más evidente es una disminución del volumen muscular a nivel lumbar, acompañado de un surco ya no tan evidente como al principio. El surco de la hiperlordosis lumbar sigue presente aunque no tan marcado como inicialmente.



Plano sagital

- *Plano sagital derecho:*

Desde este plano, considero que lo más evidente es que se reduce el abombamiento abdominal que se podía observar al principio.

Por otro lado, se observa retroversión pélvica y flexión mantenida de su rodilla derecha.



- *Plano sagital izquierdo:*

El abdomen ya no se encuentra tan abombado como al inicio del tratamiento.



6.1.1.2. *Actitud postural: sedestación sobre el suelo*

A nivel postural se mantiene de manera similar al inicio del tratamiento, sin embargo, de manera global si que se observa que D consigue una postura más relajada.

Plano frontal



Parece que D consigue en esta posición, mantener una postura globalmente más erguida sin mostrar tanto esfuerzo como al inicio del tratamiento. No obstante, su actitud postural acaba por adaptarse a un encorvamiento anterior similar al que encontrábamos al principio.

Observo la rotación e inclinación cervical derecha. La rotación externa y ABD del MI izquierdo es mayor que en el lado derecho.

Plano sagital

- *Plano sagital derecho:*

Sigue siendo destacable la rotación cervical derecha, que no pierde; sin embargo, mantiene la mirada fijada en frente y no tanto hacia el suelo. Por otro lado, la postura es visiblemente más acomodada que al principio, cuando se mantenía con apoyo de sus MMSS en los MMII. A nivel de los MMII, parece que la rotación externa de cadera es mayor y más relajada, lo que le permite a D abrir más las piernas y adaptarlas mejor al plano de apoyo, quedando más estable.

La rotación externa y ABD del MI izquierdo es mayor que en el derecho.



- *Plano sagital izquierdo:*

Desde este plano, observo una postura muy similar a la que obteníamos inicialmente. Observo un encorvamiento general anterior, con flexión de la columna lumbar y dorsal; rotación externa y flexión de ambas caderas, siendo la flexión de cadera y rodilla mayor en el MI derecho, y flexión plantar de tobillos.



6.2. Exploración palpatoria

Plano frontal:

- *Plano frontal anterior:*

Destaca que, a nivel abdominal, el abombamiento se ha reducido; además el vientre muscular de los cuádriceps parece ahora más uniforme bilateralmente.

La palpación de la musculatura paravertebral izquierda ya no es dolorosa (Hulk contento en la escala de rostros para D). El vientre muscular del cuádriceps derecho está más definido que en el lado contralateral.

- *Plano frontal posterior:*

La palpación de la musculatura paravertebral lumbar ya no es dolorosa, solo muestra una leve molestia en el lado derecho (Hulk normal en la escala de rostros para D).

El vientre muscular de la musculatura isquiotibial, gemelos y sóleo izquierdos es ligeramente mayor con respecto al lado contralateral.

Plano sagital

Cabe destacar que se reduce el abombamiento abdominal; y que la valoración palpatoria de la musculatura lumbar ya no es dolorosa (Hulk contento en la escala de rostros para D).

6.3. Valoración del tono

Destaca una ligera disminución del tono muscular de la musculatura de cuádriceps derecha, aunque sigue siendo mayor que en el lado contralateral. Además, el tono muscular de los isquiotibiales, gemelos y sóleo izquierdos también es menor, aunque sigue siendo mayor con respecto al lado contralateral.

6.4. Valoración de los reflejos

- Reflejo rotuliano: exaltado en MI derecho.
- Reflejo aquileo: disminuido bilateralmente.
- Reflejo bicipital: bilateral.
- Reflejo tricipital: bilateral.

6.5. Valoración de la sensibilidad

- Sensibilidad superficial: valoro la sensibilidad térmica, táctil y dolorosa en MMSS, MMII y tronco. Encuentro que está conservada bilateralmente.
- Profunda: sigo encontrando las mismas dificultades para el desarrollo de la prueba, pero sí consigue indicarme si sabe si algún miembro de su cuerpo está en movimiento con los ojos cerrados.
- Esteroagnosia: conservada.

6.6. Movilidad pasiva

La limitación a la flexión dorsal de tobillo sigue siendo limitada.

Por otro lado, la flexión anterior de tronco y la extensión de la rodilla izquierda aumentan en rango y disminuye la rigidez progresiva que aparecía durante el movimiento en la exploración inicial.

6.7. Movilidad activa

Realizo una valoración de la movilidad activa solicitando a D movimientos similares a los realizados en la exploración inicial. Los movimientos cervicales siguen siendo compensados con elevaciones de tronco, pero no tan marcadas. Sigue compensando la movilidad de MMSS con extensión cervical y tronco.

Por otro lado, la inclinación pélvica derecha con el movimiento de 'bailar' es mayor ahora.

Los movimientos de MMII en sedestación siguen siendo de menor rango y le cuestan más a D.

6.7.1. Control cefálico

Sin diferencias significativas.

6.7.2. Equilibrio

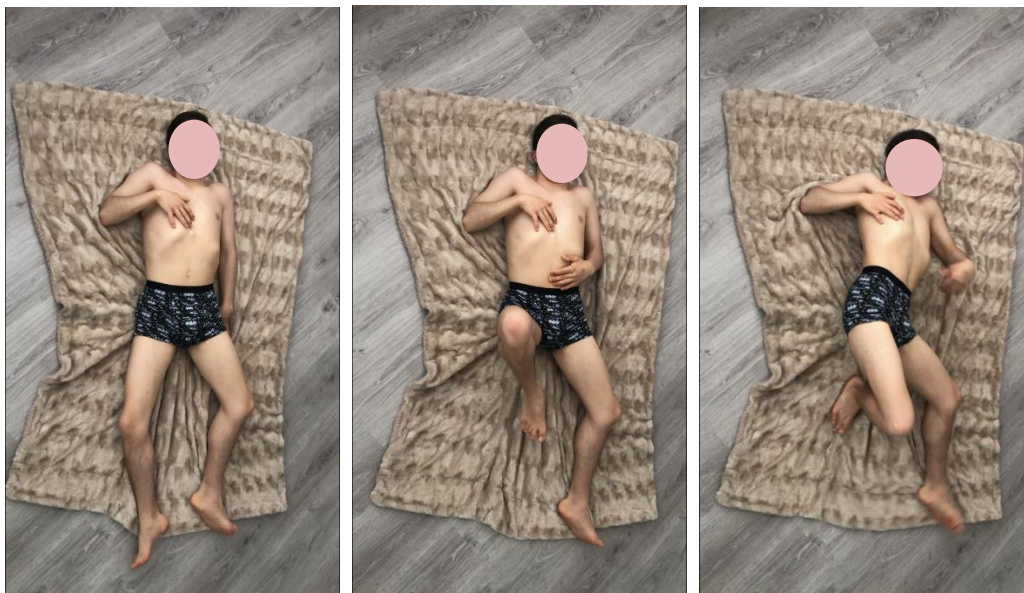
En general obtengo los mismos resultados; además, para mantener el equilibrio dinámico en una base inestable no se mantiene pisoteando en todo momento.

6.7.3. Coordinación

Mejora en la prueba de talón-rodilla con el MI derecho, pero sigue siendo un movimiento poco fluido y peor en comparación al MI izquierdo.

6.7.4. Volteos

- *Paso de decúbito supino a decúbito lateral y decúbito prono:* D inicia el movimiento con triple flexión del MI derecho, para impulsar el tronco y rotarlo hasta conseguir el decúbito lateral derecho, acompañándolo de triple flexión también del MI izquierdo. A continuación, con el miembro superior derecho, apoya la mano en el suelo para ejercer un empuje que le ayude a despegar el tronco del plano de apoyo y poder conseguir la rotación de tronco que le permite llegar a decúbito prono. Una vez en prono, es capaz de retirar el MS de debajo de su tronco y adaptarse cómodamente al plano de apoyo. El volteo lo sigue realizando pasando solo por el decúbito lateral izquierdo, ya que por el derecho es capaz de realizarlo, pero le cuesta más y resulta más incómodo.





- *Paso de decúbito prono a decúbito lateral y decúbito supino:* D inicia el movimiento apoyando la mano derecha en el suelo, para elevar el tronco y rotar el cuerpo al decúbito lateral. Desde ahí, consigue el decúbito supino empujando desde sus miembros superiores, por eso, el paso de decúbito lateral a decúbito supino sigue siendo el paso que más le cuesta. Ya no imprime tanta extensión cervical para finalizar el movimiento.



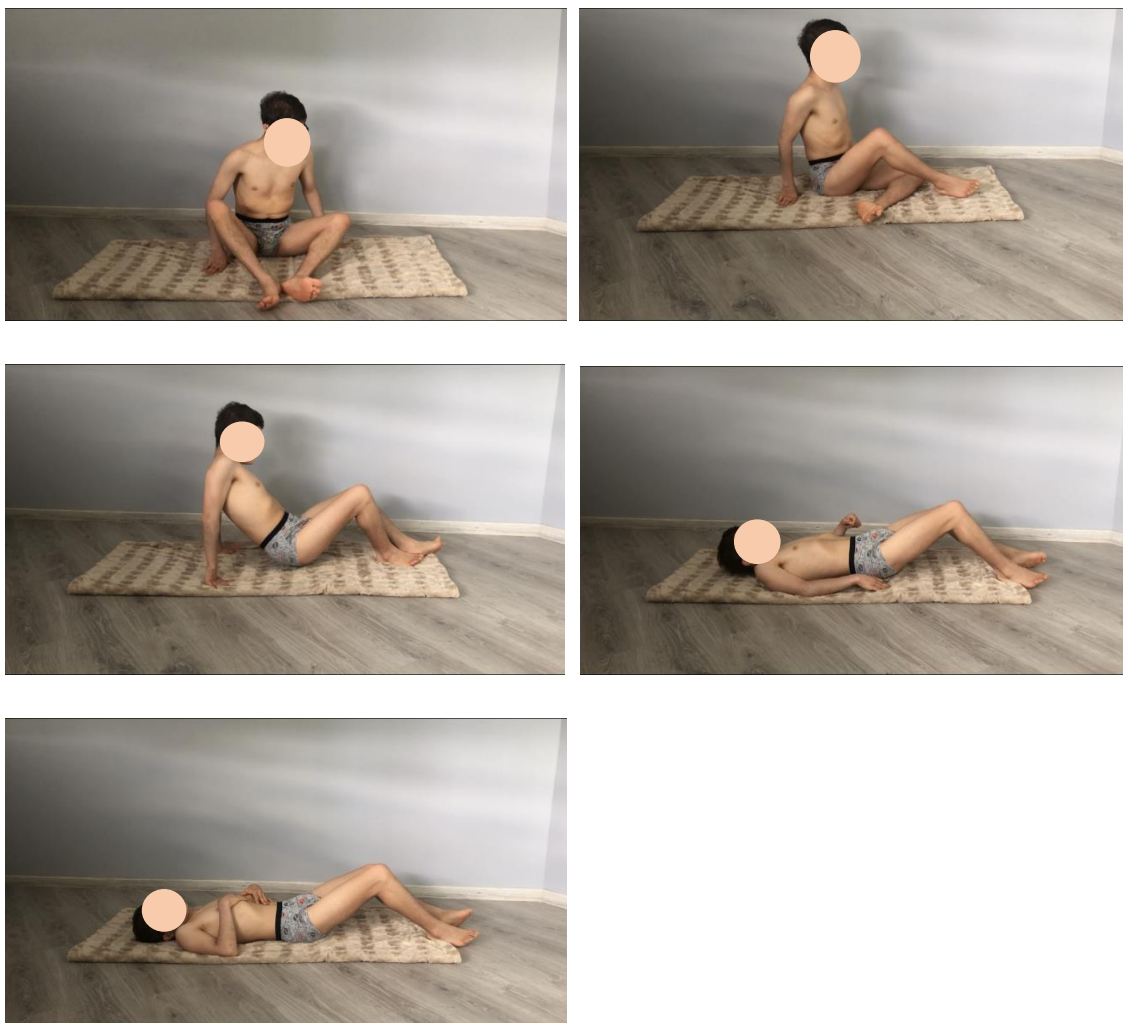


6.7.5. Transferencias

- *Paso de decúbito supino a sedestación:* en esta transferencia, utiliza sobre todo la activación de toda la musculatura de la pared anterior abdominal, hasta que el tronco está lo suficientemente separado del suelo como para que le permita apoyar las manos para ejercer el último impulso hacia la sedestación, combinado con una pequeña rotación externa (similar en ambos MMII) de cadera para adaptar los MMII al plano de apoyo.

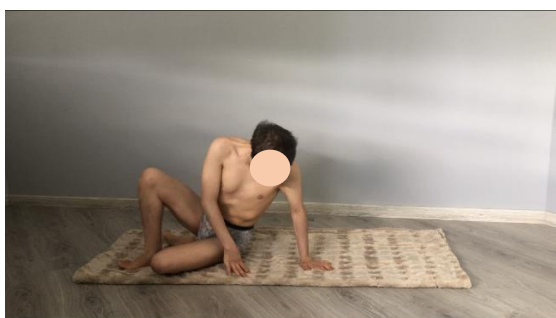


- *Paso de sedestación a decúbito supino:* D inicia la acción con apoyo de las manos en el suelo, a la vez que recoloca los MMII para la acción con flexión de ambas caderas, pero manteniendo el apoyo plantar en el plano, algo que al inicio no hacía. A continuación, va inclinando el tronco hasta quedar completamente en decúbito supino con la extensión de los MMII.



- *Paso de sedestación a bipedestación:* D inicia la transferencia con apoyo palmar de la mano izquierda en el suelo con inclinación de tronco hacia el mismo lado. Lo que le sigue a este primer paso ahora, es una adaptación del MI derecho en rotación externa y flexión de rodilla. A continuación, rota el tronco y la pelvis también hacia el lado izquierdo a la vez que realiza una triple flexión con apoyo plantar del MI izquierdo. Al llegar a este punto, D se encuentra en una posición estáticamente estable y a la vez óptima, para impulsarse y terminar el

movimiento. A partir de este momento, continúa con rotación derecha, a la vez que con su MI izquierdo realiza un impulso para separarse completamente del plano de apoyo y conseguir la cuadrupedia. Desde aquí, con su MI derecho, realiza flexión de la cadera hasta apoyar el pie. Luego repite lo mismo con el MI izquierdo consiguiendo una posición de 'semi-cuclillas'. Por último, se impulsa con sus MMII hasta la bipedestación.





- Paso de bipedestación a sedestación:* D inicia el movimiento con una inclinación anterior global de tronco, doblando las rodillas hasta conseguir apoyo con las manos. A continuación, eleva ligeramente el MI izquierdo a la vez que imprime rotación externa de cadera con mayor flexión de rodilla para apoyarlo en el suelo. Desde ahí, apoya la pelvis, primero la hemipelvis izquierda y luego completa. Finalmente acomoda ambos miembros inferiores al plano de apoyo y queda situado en una sedestación estable.



- *Paso de sedestación a cuadrupedia:* se trata de una transferencia que no conseguimos realizar al inicio del tratamiento; sin embargo, ahora, con previas indicaciones visuales y verbales, D la completa. Inicia el movimiento desde la posición en cuclillas y desde ahí, activando la musculatura del CORE se impulsa hacia anterior hasta conseguir apoyo de las manos en el suelo. A continuación, realiza la elevación pélvica hasta completar la cuadrupedia.



- *Paso de la posición de caballero a cuadrupedia, vuelta a caballero y bipedestación:* Se trata de una maniobra imposible de realizar al inicio del tratamiento.

D inicia el movimiento desde la posición de caballero que copia tras enseñársela previamente. Desde esta posición, con su miembro inferior derecho vuelve a una posición de sedestación sobre sus pies, desde la cual se impulsa con la musculatura del CORE para llegar a la cuadrupedia. Desde esta posición, eleva el tronco con una coactivación muscular de la musculatura lumbar y abdominal

hasta quedar apoyado sobre sus rodillas, para conseguir luego la posición de caballero, apoyando el miembro inferior derecho. Desde ahí, se impulsa hasta llegar a la bipedestación, de manera estable, sin necesidad de efectuar ninguna reacción de equilibrio y enderezamiento.





6.7.6. Análisis de la marcha

Lo más destacable es que el movimiento en D ahora es visiblemente más fluido, tiene más confianza en sí mismo a la hora de realizar la marcha. Además, durante el movimiento mantenido en el tiempo, se producen menos pausas.

A nivel específico, aumenta la longitud de paso y disminuye la anchura de paso levemente. El miembro inferior izquierdo realiza mayor extensión en la fase de impulso, pero en el miembro inferior derecho la rotación externa durante la marcha sigue siendo muy marcada.

El movimiento se sigue desarrollando mayoritariamente en el plano frontal, pero no tanto como al principio.

Plano frontal:

- *Plano frontal anterior:*



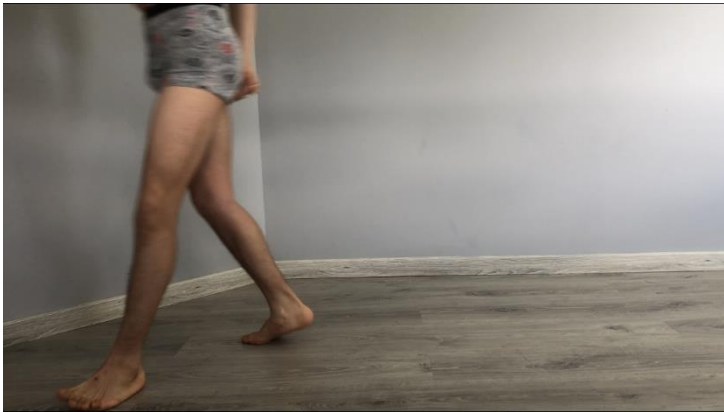


- *Plano frontal posterior:*



Plano sagital





6.8. Escalas, pruebas y test específicos

Gross motor function measure

Obtengo los mismos resultados. (10)

(Anexo 5)

Escala de equilibrio de Berg

Obtengo una puntuación final de 45, similar a la obtenida al inicio del tratamiento. Nos informa de un leve riesgo de caída y una marcha con/sin ayudas técnicas, dependiendo del entorno y la actividad que desarrolle D. (11) (12)

Destacan de nuevo los ítems de girar y mirar hacia atrás, donde obtiene un 2; la colocación alterna de un pie en un taburete mientras permanece de pie sin apoyo, donde obtiene un 0; permanecer de pie sobre una pierna, donde también obtiene un 0; y mantenerse con un pie delante de otro, donde obtiene un 3. (11) (12)

(Anexo 6)

Índice de Barthel

Obtengo la misma puntuación. (13)

(Anexo 7)

Prueba de Romberg

D alcanza los 20 segundos a la tercera repetición de la prueba de mantenerse con los pies juntos; algo que no conseguimos en la valoración inicial. Para la realización de la prueba, cuento con la ayuda de M y la desarrollamos en un tiempo medio de 30 minutos. (14)

En la prueba continúa siendo un hándicap la dificultad que D tiene para entender cada acción, y vuelvo a utilizar sillas con algún objeto de su interés para pedirle que los recoja y vuelva a sentarse. (14)

(Anexo 8)

Valoración funcional de la sedestación (Escala SATCo)

En D, vuelvo a aplicar una adaptación para sus condiciones físicas, al igual que al inicio del tratamiento, y obtengo de nuevo un nivel 8, con el que consigue enderezar le tronco tras inclinarlo hacia posterior. (15)

(Anexo 9)

Encuesta sobre participación y ambiente de niños y jóvenes (Escala PEM-CY)

Llego a los mismos resultados, probablemente debido a que el tiempo total de tratamiento no sea suficiente para evidenciar algún cambio en este aspecto. (16)

(Anexo 10)

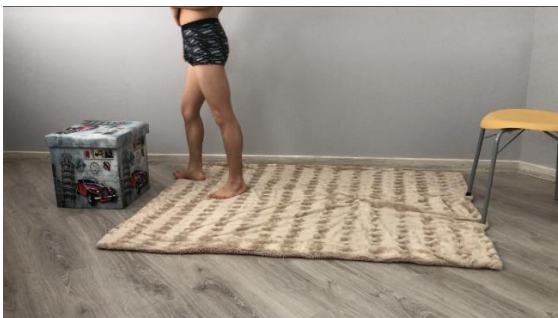
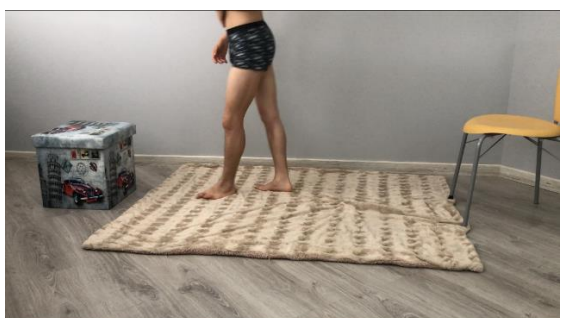
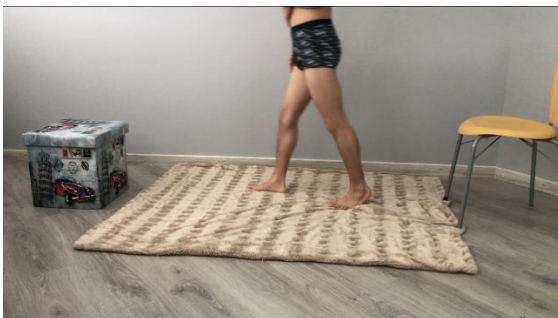
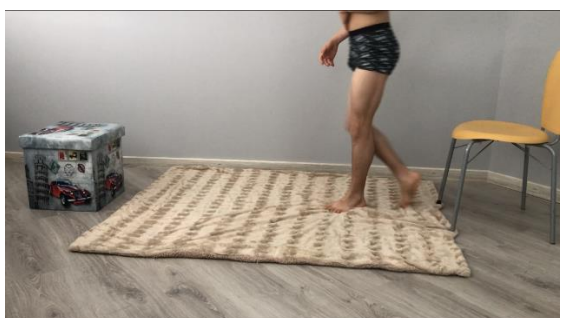
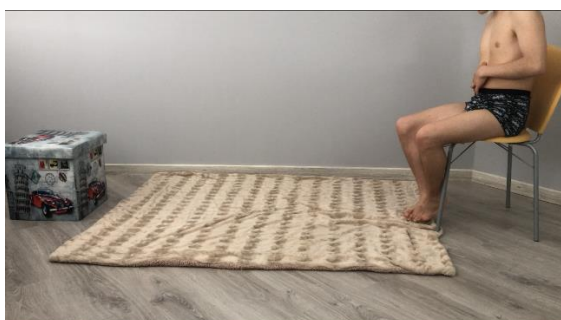
Escala de valoración de Flug-Meyer, recuperación post ictus (FMA-LE)

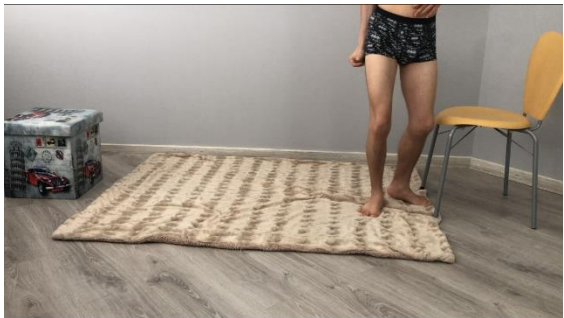
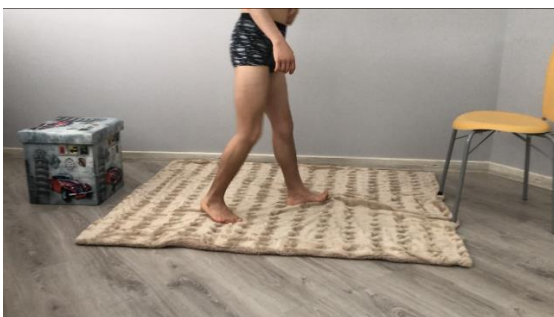
Llego a los mismos resultados.

Get up and go

Además de todo lo anterior, conseguimos también realizar una adaptación para D del test '*Get up and go*'; que realiza lentamente y en un espacio reducido. Consigue completar la prueba sin inconveniente, incluso pidiéndole que vaya cada vez más rápido. En tratamientos posteriores lo usaré como un ejercicio para mejorar el equilibrio y la marcha (especialmente el parámetro de la velocidad).

Coloco una alfombra en el suelo para evitar que D resbale o pierda el equilibrio.







7. DISCUSIÓN

7.1. Discusión de los resultados obtenidos

Desde el punto de vista visual, a nivel estructural sigue siendo visible una inclinación izquierda global del tronco del paciente, conjunta con una rotación derecha compensatoria que no cambia. Este factor está relacionado con la diferencia en la longitud de los MMII de D, quién ejerce estas estrategias compensatorias para el mantenimiento de la postura.

Paralelamente a este punto, observo también una reducción evidente del abombamiento abdominal presente al inicio del tratamiento; gracias sobre todo al entrenamiento de la musculatura de la zona, especialmente del transverso del abdomen responsable del diámetro antero-posterior de la región, junto con el fortalecimiento de la musculatura antigravitatoria.

También observo una disminución de los volúmenes y tonos musculares patológicamente aumentados en las regiones lumbar, de cuádriceps derecho y la parte posterior de la MI izquierdo (musculatura isquiotibial, gemelos y sóleo). Considero que esto viene dado gracias al tratamiento de partes blandas ejercido durante el tratamiento en la zona, con el que conseguimos relajación y readaptación muscular.

Desde el punto de vista palpatorio, la sintomatología dolorosa a la palpación muscular de las regiones con el tono patológicamente aumentado cambia. Consigo también una mejora en la movilidad pasiva de tronco y MI izquierdo; y además, ya no aparece la rigidez progresiva encontrada en la exploración inicial de los mismos movimientos.

Todo ello se evidencia, también, con un mejor mantenimiento de las posturas en decúbitos, sedestación, bipedestación, sedestación, cuadrupedia, caballero (estas dos últimas, imposibles al inicio del tratamiento).

Siguiendo en una línea visual, a nivel dinámico, el movimiento activo más puro de MMII y de MMSS cambia, observo una mejora en la flexoextensión del MI izquierdo que, aunque sigue siendo incompleta, el rango es mayor. Esto resulta interesante de cara al mantenimiento de equilibrio y marcha. El movimiento activo de MMSS se observa también más fluido, además, D ejerce movimientos globales enfocados en un objetivo de manera más precisa, y es capaz de desarrollar movimientos finos con las manos de forma más segura. Por último, la movilidad activa de tronco al realizar los movimientos en la valoración se observa más eficiente, aunque sigue siendo limitado; algo también interesante para el equilibrio y marcha.

El movimiento de MMSS y MMII, por lo tanto, ha mejorado tras el tratamiento. La colocación de la mano en el espacio con un fin motor es más precisa, además, puede emplear pinzas de la mano con mayor eficacia y control. Este aspecto ha llevado a reflexionar sobre una posible optimización de la motricidad fina en las manos, y con ello, la mejora de la calidad de vida de D, aspecto sobre el que cabe seguir profundizando en posteriores tratamientos fisioterápicos con él.

A la hora de observar los volteos y transferencias, la actitud dinámica en D cambia. Probablemente este sea el aspecto que más destaca tras el tratamiento. El volteo al decúbito lateral es más estable, gracias al aumento en la fuerza muscular de la pared abdominal en coordinación con la readaptación de la musculatura lumbar y la mayor fluidez conseguida en el movimiento de los MMII. No obstante, sigue siendo un movimiento que a D le cuesta ejecutar y sigue haciéndolo hacia la izquierda, debido a que la fuerza muscular de la mitad derecha del CORE y hemipelvis sigue siendo levemente mayor con respecto al lado izquierdo.

El volteo de decúbito prono al decúbito supino lo sigue realizando desde los MMII, empujando al tronco para realizar todo el movimiento. No obstante, sí que se

observa un mayor control postural en el volteo, parece que ya no deja caer el cuerpo en el plano de apoyo, sino que lo controla hasta el final.

El paso de decúbito supino a sedestación, lo sigue realizando con mucha activación abdominal y usando los MMSS como apoyo al movimiento. En cuanto al paso de sedestación a bipedestación, D consigue ejecutar puntos de apoyo mucho más estables para que el movimiento sea más seguro. En la vuelta a la sedestación, D ejerce un doble apoyo con las manos en la parte anterior para conseguir la semicuadrupedia que le permite readaptar los MMII al plano de apoyo y llegar a la sedestación. Al inicio del tratamiento, D solo ejercía un punto de apoyo con una mano y en su plano posterior, lo que era mucho más inestable para completar el movimiento. En la llegada a bipedestación, el movimiento es similar al analizado en la misma transferencia en la exploración inicial, sin embargo, ahora D consigue cuadrupedia y seguidamente posición de caballero, lo que supone mayor estabilidad para luego ponerse de pie.

El paso puro de sedestación a cuadrupedia no lo conseguíamos al inicio del tratamiento. Lo mismo ocurría con la posición de caballero. Tras el tratamiento, las posiciones de cuadrupedia y caballero puras son realizables, ahora D es capaz de involucrar estas posturas en su movilidad diaria, optimizando su equilibrio y reduciendo el riesgo de caída. Mantiene su centro de gravedad dentro de su base de sustentación durante la ejecución de los cambios posturales, reduciendo las oscilaciones y los balanceos observados dentro de las transferencias, se observa mayor seguridad en el paciente y mejores estrategias motoras. La pelvis es más estable; la aducción de la cadera se reduce, consiguiendo una mejor alineación pelvis-MI. La musculatura abdominal protruye menos durante el movimiento, así como el tórax en caso de añadir una separación de la mano respecto a la línea media del cuerpo. Las reacciones de apoyo y enderezamiento durante las transferencias son menos y de menor recorrido. Estos aspectos mejoran la funcionalidad, el control motor y el equilibrio de D respecto al inicio de la intervención.

Estos hallazgos los consigo objetivar en la valoración final de las transferencias y en los test específicos que valoran el equilibrio; es el caso del test de Romberg, en el que D es capaz de mantenerse aproximadamente 20 segundos con los pies juntos y de pie sin perder el equilibrio; o el test 'Get up and go' que ahora conseguimos realizar, aunque adaptado al paciente. Una mejora en la ejecución de estos test que se manifiestan en un patrón dinámico como es la realización de transferencias sugieren el impacto positivo que ha tenido esta intervención en D.

Por último, en lo que a la marcha se refiere, gracias a los puntos que antes he mencionado y que hemos conseguido en el tratamiento, la marcha de D se hace más fluida y efectiva, con menos pausas intermedias se mantiene una marcha independiente sin necesitar apoyarse en M durante más tiempo. Aparece un aumento de la longitud de paso y disminución ligera de la anchura durante la marcha, gracias al aumento de la extensión del MI izquierdo en la fase de impulso, en combinación con un mejor control de la musculatura antigravitatoria. Esto contribuye a que el movimiento no se desarrolle tanto en el plano frontal y en general, a conseguir una marcha más autónoma. El braceo se realiza mejor y de manera más fluida.

Vuelvo a reevaluar el cuestionario del PEM-CY, sin llegar a ningún cambio significativo; considero que la duración del tratamiento no ha sido suficiente para ello, ya que las modificaciones en la participación social probablemente requieran intervenciones a más largo plazo.

Consecuentemente, las mejoras observadas en el paciente, sugieren que el tratamiento fisioterápico planteado ha tenido un impacto positivo sobre D.

7.2. Limitaciones

- Pandemia de la COVID-19. Las sesiones de fisioterapia se han planteado de manera irregular, sin seguir una secuencia clara. Hubo sesiones que se realizaron bastante seguidas (días alternos), y otras en las que ha habido que esperar entre 5 y una semana para seguirlas (sobre todo en el mes de mayo).
- Tiempo total de tratamiento. Para un tratamiento con los objetivos que he planteado, un mes no es suficiente para evidenciar grandes cambios en este perfil de paciente, solo para conseguir determinados efectos.
- Ausencia de rehabilitación postoperatoria. Como menciono en los antecedentes personales de D, es intervenido quirúrgicamente de los dos pies, pero sin pauta de rehabilitación posterior, lo que ha supuesto una enorme limitación en la flexión dorsal de ambos tobillos, fundamental para un buen mantenimiento del equilibrio y el control del cuerpo en el movimiento.

- Ausencia de rehabilitación neurológica durante el desarrollo psicomotor del niño. Como los propios antecedentes del SSM indican, está claro que se trata de un síndrome que conlleva un desarrollo psicomotor ralentizado con respecto a la mayor parte de niños, y la presencia de un tratamiento de rehabilitación neurológica infantil hubiera sido efectivo para minimizar las consecuencias de ello.
- Faltan fuentes bibliográficas. Al tratarse de una enfermedad genética poco conocida, y, además, nuestro caso clínico no es un Smith Magenis puro; la literatura científica disponible es escasa y poco relacionada con el ámbito de la rehabilitación, por lo que he tenido que adaptarla desde otros campos.
- Faltan escalas específicas adaptadas al SSM. Esto viene relacionado con el punto anterior de escasez de literatura científica, lo que supuso un hándicap para encontrar puntos concretos que fueran objeto de tratamiento en nuestro caso clínico.
- Adaptar la rehabilitación al domicilio de D. A pesar de ser positivo para D en el tratamiento, ya que encontrarse en un entorno familiar le ha ayudado a sentirse más cómodo; la falta de material me ha obligado a adaptarme al entorno sin la posibilidad de innovar en determinados ejercicios. En su defecto, he utilizado objetos de interés y conocidos para D.

7.3. Planteamiento de una intervención futura

Sería conveniente tratar de continuar en la misma línea de tratamiento, con el objetivo fundamental de fomentar el control de tronco para optimizar las actividades de la vida diaria en D. A partir de este punto, se sugiere ir realizando valoraciones periódicas de las transferencias y del test 'get up and go' (que ahora consigue) con D para objetivar los resultados que vayan surgiendo.

Para establecer una progresión adecuada, convendría ir modificando el tratamiento en base a la dificultad para mantener el equilibrio y la velocidad de la marcha en los ejercicios que se planteen. Además, iremos introduciendo ejercicios sobre superficies inestables esta vez descalzo. Se podría estudiar la posibilidad de introducir

terapia virtual con algún videojuego, hidroterapia, o terapia con animales, ya que son cada vez más numerosos los estudios que afirman la eficacia de estos tratamientos.

Por otro lado, D podría entrenar su rol para facilitar las transferencias desde los decúbitos a la bipedestación y la marcha en su domicilio día a día, lo que además supondría un alivio para su madre a la hora de salir a la calle o de realizar algún tipo de actividad más complicada en casa.

El hecho de seguir un tratamiento en D enfocado en esta línea de equilibrio se ha demostrado con este caso clínico, que resultará óptimo para la mejora de su control de tronco y equilibrio. Esto supondrá en un futuro una optimización en la realización de actividades bimanuales y podrá abrir la puerta a iniciar paralelamente un tratamiento más enfocado a su motricidad fina, que también sería interesante para la autonomía de D.

Por último, es fundamental una buena coordinación de un equipo multidisciplinar en D, incluyendo las competencias propias del campo de la logopedia y la psiquiatría, de cara a fomentar la actividad individual y autónoma.

(Anexo 12)

8. CONCLUSIONES

- La intervención de fisioterapia diseñada para D ha resultado beneficiosa para el control postural, el equilibrio y funcionalidad individual contribuyendo a la autonomía de D.
- La movilización pélvica específica y con su fortalecimiento muscular ha ayudado a desarrollar los movimientos pélvicos de un modo más analítico y armónico. El trabajo pélvico tiene influencia sobre las reacciones de enderezamiento y equilibrio, reduciendo el riesgo de caída.
- Paralelamente al punto anterior, el entrenamiento de la musculatura antigravitatoria ayudó a un desarrollo de tronco más efectivo para efectuar las reacciones de equilibrio, enderezamiento y apoyo que le permitan a D un movimiento más autónomo.

- La reeducación de las reacciones de equilibrio, enderezamiento y apoyo fomenta la autonomía y la participación en las AVD.
- Las movilizaciones articulares específicas y el tratamiento de partes blandas resultaron eficientes para detener la presencia de las posibles retracciones amenazantes.
- El entrenamiento de las posiciones de cuadrupedia y caballero, así como su consecución de forma estable, mejora la consecución de las etapas de la evolución motriz desarrolladas por D. Las transferencias se realizan de forma más autónoma, mejorando la funcionalidad del paciente.
- La utilización de elementos del gusto de D en combinación a actividades de 'dual task' ha mejorado la estimulación del paciente durante y después de la intervención de fisioterapia.

ANEXOS

Anexo 1

Piernas con apariencia de 'botella de champán invertida'



Se trata de una demostración de un caso de libro con esta apariencia de MMII.

Anexo 2

Entrevista clínica:

Buenos días, soy Adriana, la fisioterapeuta que se va a encargar de llevar a cabo el tratamiento de rehabilitación de D. Para empezar, me gustaría usar el día de hoy para hacerte una serie de preguntas que me servirán luego para desarrollar unos objetivos y un tratamiento más completo:

- ***¿Es la primera vez que acuden a fisioterapia?***

D sufre bronquiolitis cuando era un bebe, y fue a una clínica de fisioterapia respiratoria en nuestro pueblo.

- ***¿Cómo fue la experiencia con la rehabilitación?***

Iba media hora, y parecía que le daban como golpes para sacar los mocos en las costillas, y luego nos íbamos. Siguió teniendo igualmente la bronquiolitis y en alguna sesión le quedaron marcas.

- ***¿Cuál es el problema principal que os ha llevado a acudir a fisioterapia?***

Mi hijo D, hace como 2 años empezó a estar más torcido y a ser más patoso en las actividades diarias, además de que se cae con mucha más frecuencia que antes. De hecho, últimamente hace una especie de pateo y luego se cae; y no sé si patea porque ve que va a caerse, o si por patear de esa manera, se cae.

- ***Defíname un día en la vida de D:***

Habitualmente D se levanta alrededor de las 8 para prepararse para ir al colegio. Lo aseo y lo visto antes de darle el desayuno, y sobre las 8:45 lo viene a buscar el coche para llevarlo a la escuela. D va allí a clase y come allí; y sobre las 5 de la tarde vuelve a casa. Cuando llega le doy la merienda y, si el tiempo acompaña, salimos a dar un buen paseo. Luego volvemos a casa y normalmente le dejo ver la tele y dependiendo de cómo se haya portado ese día en clase, le dejo la nintendo o el móvil. Sobre las 8 le doy la cena para a las 9:30 acostarlo, para que así descanse y el día siguiente volver al colegio.

Los fines de semana no acude a la escuela, y la rutina cambia dependiendo de los planes familiares que tengamos.

- ***¿Cómo influye el problema que me has descrito, actualmente, en el día a día de D?***

Lo que noto es que ahora siempre se agarra a mí para caminar, es decir, no porque sea estrictamente necesario para él, es que tiene que darme la mano para caminar. No sé si es por miedo a la caída o porque necesita un apoyo realmente. Además, D desde que es pequeño nunca se caía, no recuerdo haberle visto ninguna herida nunca por caerse al caminar o hacer vida normal, pero desde hace 2 años hasta ahora cada vez le pasa más. Además, es incapaz de estar quieto, no para de moverse en todo el día, incluso sentado.

- ***¿Cómo ha cambiado su forma de caminar desde que empezó este problema?***

Como ya había dicho, se agarra mucho más a mí, no quiere ir solo. La última vez que fuimos al traumatólogo, en las radiografías vieron que tenía la pierna izquierda el fémur más corto que en la derecha, 1,8 cms exactamente; y desde aquello le colocamos un alza de 1 cm en sus zapatos izquierdos.

Sin embargo, lo que más me preocupa últimamente es el aumento en la frecuencia en la que D se cae por la calle, y en mi opinión le pasa porque se centra en mirar hacia arriba o distraerse con lo que sea que lleva en la mano, hasta tal punto que se evade de todo lo que le rodea.

- ***¿Cómo ha evolucionado su marcha desde la colocación del alza?***

Sí que parece que camine más derecho. En casa, por ejemplo, no lo usa y se nota la diferencia, porque siempre va inclinado hacia un lado, y además tropieza más.

- ***Yendo al tema de la inquietud que me describiste antes... ¿lo relacionas con el inicio de las caídas?***

Sí, empezó a volverse más inquieto a la par que fueron aumentando las caídas, pero esa incapacidad para estar quieto la tiene en todo momento, por ejemplo, en casa está viendo la tele de pie y es incapaz de permanecer sentado un rato, a no ser que tenga algo en la mano de su interés.

- ***Cambiando de tema... ¿podrías hablarme de sus antecedentes médicos?***

Habitualmente D acude a traumatología, psiquiatría y oftalmología con frecuencia y desde que es pequeño; y desde hace 3 años a odontología.

En traumatología, le han hecho un estudio de su esqueleto y nos han dicho que tiene una pierna más larga que la otra y que probablemente lo vayan a tener que operar de la cadera. Está operado de los dos pies, ya que los tenía muy supinados.

En psiquiatría, lo están tratando sobre todo para estudiar su conducta y pautarle la medicación.

En oftalmología, acude a revisiones anuales por la cantidad de miopía que tiene para ir adaptándole la graduación.

- ***¿Cuáles son sus antecedentes lesivos?***

Cuando tenía 5 años, una compañera de clase le pisó en el colegio; y estuvo escayolado durante 2 meses de la pierna izquierda. Con 10 años lo operaron del pie derecho debido a que el pie plano que tenía le hacía caerse mucho. Con 16 lo operaron del otro, supuestamente por el mismo motivo. A pesar de sus lesiones, nunca nos aconsejaron ni pautaron rehabilitación.

- ***¿Toma medicación habitualmente? Si es así... ¿cuál es su dosificación?***

Sí que toma, todos los días. Tiene que tomar la Risperidona por la mañana y por la noche, 4 mg de cada vez, es decir, una pastilla.

- ***Vamos a centrarnos un poco más en la esfera conductual... ¿Cuáles son las aficiones más destacables de D?***

Le gusta mucho ver la tele, y no cualquier canal, siempre ve dibujos o películas. Le gustan, sobre todo, las películas de *Transformers* y de superhéroes. Además, sus juguetes están todos relacionados con los que ve en la tele.

También le gusta mucho jugar a la *Nintendo* o con el móvil, pero yo intento evitarlo porque lo ponen muy nervioso.

- ***¿Tiene D manías conductuales?***

Sí, muchas. Empezando por la comunicación, siempre termina cualquier tipo de conversación diciendo el nombre de la persona con la que está hablando para que esta le conteste con un 'que', y no se queda tranquilo hasta que lo consigue. Siempre coloca sus objetos, ya sean juguetes como cualquier otra cosa, en exactamente la misma posición y no soporta que nadie se lo descoloque.

- ***¿Cómo ha cambiado su conducta a lo largo de los años?***

Noto que cada vez es más nervioso e insistente en que se cumpla lo que él quiere. No es agresivo, a diferencia de cuando era pequeño, pero es cada vez más repetitivo.

- **¿Está D escolarizado?**

Sí. Cuando era más pequeño estuvo acudiendo al mismo colegio que sus hermanos, pero llegó una edad en la que nos dimos cuenta de que, a pesar de estar siempre muy bien atendido, sus necesidades escolares eran diferentes y tuvimos que cambiarlo de colegio. Empezó a ir a otro colegio en Monforte, el CEE Infanta Elena, al que sigue yendo a día de hoy.

- **¿Cómo es su comportamiento en el colegio?**

Normalmente se comporta bastante bien. El problema fundamental es que cada año le van cambiando los profesores, y D necesita tener rutinas, y conocer a quien trabaja con él, algo que allí no cumplen.

- **Vamos a centrarnos ahora en el ambiente domiciliario de D... ¿Tiene hermanos?**

Sí, D tiene dos hermanos más mayores que él.

- **¿Cómo es la relación de D con sus hermanos?**

Muy buena. Sus dos hermanos se preocupan mucho por él, y siempre tienen tiempo para dedicarle. La situación cambió notablemente cuando su hermana A, la más mayor, se marchó a estudiar la carrera, fue difícil para él pasar de verla todos los días a solo verla los fines de semana.

- **¿Tiene D mascotas?**

Sí, tenemos dos gatas que nos dan mucha compañía a todos, especialmente a D, que le llaman la atención especialmente, como cualquier otro animal.

Muy bien M, lo primero que vamos a hacer será completar una exploración física completa de D, para conocer cuáles son sus patrones básicos estáticos y dinámicos; y así conocer su actitud postural. En base a ello, pautaremos una serie de objetivos terapéuticos, relacionados con la exploración física y con lo que hemos hablado en la entrevista clínica. Por último, desarrollaremos un tratamiento, dosificado en varias sesiones, un día a la semana.

Antes de finalizar la entrevista, me gustaría plantearte una última pregunta:

- ***¿Qué resultados esperas obtener, o más bien, que pretendes conseguir acudiendo a fisioterapia?***

Para mí lo más importante es conseguir frenar o ralentizar el avance de esa torpeza que te explique antes, y que siga valiéndose por sí mismo para desplazarse durante el máximo tiempo posible.

Anexo 3

Modelo de consentimiento informado

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

PROFESIOAL (nombre y apellidos).....

TUTOR/A (nombre y apellidos).....

Este documento tiene por objeto ofrecerle información con la finalidad de **pedir su autorización** para recoger datos sobre el problema de salud....., por el que fue o está siendo tratado en este centro.

(Control postural en un diagnóstico de mutación del síndrome de Smith Magenis).

Si decide autorizar, debe recibir información personalizada del profesional que solicita su consentimiento, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevarse el documento, consultarlo con otras personas y tomarse el tiempo necesario para decidir si autoriza o no.

Su decisión es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no autorizar el uso de sus datos de salud. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con el profesional que se lo solicita ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es el propósito de esta petición?

Nuestro interés es exponer su problema de salud como “**caso clínico**” a la comunidad científica, con la finalidad de dar a conocer a otros profesionales cómo ha sido tratado y cómo ha evolucionado. Esta información podría ser de utilidad en el futuro para otras personas con un problema de salud como el suyo.

¿Qué me están solicitando?

Ud. fue o está siendo atendido en este centro por..... *(Control postural en un diagnóstico de mutación del síndrome de Smith Magenis).*

Si firma este documento, nos autoriza para recoger datos de su historia clínica y realizar un trabajo de fin de grado sobre el problema de salud que se describe.

Entre la información que queremos recoger, es necesario (Fotografías, grabaciones en video o audio u otro soporte de datos).

¿Obtendré algún beneficio o inconveniente?

No se espera que Ud. obtenga beneficio ni se exponga a ningún riesgo. Con su colaboración contribuirá a aumentar el conocimiento científico.

¿Se publicarán los datos del caso clínico?

Sí, en publicaciones científicas dirigidas a profesionales de la salud. Ha de saber que algunas de estas publicaciones pueden ser de acceso libre en internet, por lo que también pueden ser leídas por muchas otras personas ajenas al mundo sanitario. No se transmitirá ningún dato de carácter personal, tal como se describe en el punto siguiente. Si es de su interés, se le podrá facilitar la publicación realizada.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (Reglamento UE 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016) y la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente.

Solamente los autores de la publicación científica tendrán acceso a todos sus datos, que se recogerán **anonimizados**, es decir, sin ningún dato de carácter personal. Le garantizamos que no recogeremos nombre y apellidos, ni fecha de nacimiento, ni DNI, ni número de historia clínica, ni número de Seguridad Social ni código de identificación personal contenido en su tarjeta sanitaria. Aun así, **no podemos garantizar el anonimato absoluto**: podría ocurrir que alguien que le conoce le identifique en la publicación.

El/los profesional/es autor/es de la publicación científica no recibirán retribución específica por la dedicación al estudio. Ud. no será retribuido por autorizar el uso de sus datos de salud.

Puede retirar su consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones, pero una vez que el caso clínico haya sido aceptado para su publicación no habrá posibilidad de cambiar de parecer.

Si tiene alguna duda puede contactar con.....

Teléfono:.....Correo-electrónico:.....

Muchas gracias por su colaboración.

CONSENTIMIENTO INFORMADO POR REPRESENTANTE LEGAL

Yo:.....,
en calidad de representante legal de
D/D^a:....., leí
la información contenida en este documento y autorizo a que se utilicen los datos de su
historia clínica en las condiciones que se describen.

Se incluyen fotografías y vídeos con sonido y voz, documentos e informes de cualquier
antecedente médico y pruebas de imagen, tanto para proceso inicial de valoración como
para el tratamiento, que finalmente se harán públicas en el caso clínico.

- ☒ Se me ha facilitado ver y leer la versión final del documento y autorizo su
publicación.
- ☒ Deseo conocer el documento un vez se haya publicado.

Fdo.: El/ la paciente

Nombre y apellidos:

Fecha:

Fdo.: El/la profesional que solicita el
consentimiento

Nombre y apellidos:

Fecha:

**REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ACCESO Y
PUBLICACIÓN DE DATOS DE SALUD ANTE TESTIGOS**

Yo,.....,
como testigo imparcial, afirmo que en mi presencia:
D/D^a..... HA REVOCADO su
autorización para la publicación de sus datos de salud otorgada al profesional:
....., y firmada con fecha
___/___/_____

Fdo.: El/la testigo

Nombre y apellidos:

Fecha:

Anexo 4

Atención escolar de fisioterapia en el colegio de D:

Objetivos clínicos a trabajar:

- Mantener unas buenas condiciones físicas.
- Incremento de su autonomía personal. Ejemplos:
 - Que se ponga la mochila.
 - Que se saque y se ponga los zapatos.
 - Que se ponga y saque la chaqueta u otras prendas.
 - Que coma solo.
 - Que recoja su plato.
 - Que se cepille los dientes.
 - Que busque por sí mismo vídeos de su interés
- Que alcance niveles superiores de coordinación. Ejemplos:
 - Que incremente su agilidad en agacharse y levantarse.
 - Que pueda dar una zancada.
 - Que pueda dar un salto.
- Que alcance niveles superiores en la psicomotricidad fina, para incrementar el número de habilidades como pueden ser:
 - Abrir o cerrar una cremallera.
 - Abrir o cerrar puertas, ventanas...
 - Pegar/despegar un velcro.
 - Mejorar el manejo de los utensilios de comida.
 - Enjabonarse la cabeza y el cuerpo.
 - Secarse con una toalla.
- Iniciar la masticación, para cambiar la textura de los alimentos que toma.
- Elaborar un sistema de comunicación (con fotos-palabra) de las palabras que usa con frecuencia.
 - En el caso del ambiente escolar: casa, cole, transformer, película, papá Noel, regalo, cumpleaños, recortar, bien, mal, hambre, agua, ordenador,

móvil, foto, Adriana, Riqui, mamá, papá, nombres de trabajadores y de niños del colegio, taxi...

- Que aprenda el uso de un reloj, con el fin de que se gestione mejor los tiempos de las actividades que más le interesan.
- Que aprenda a escribir palabras por si solo en un teclado. Tal vez solo es alcanzable copiándolo de otro texto escrito, pero también sería funcional.
- Ir añadiendo otras alternativas de entretenimiento (que no sea el visionado de vídeos), como podría ser jugar con sus juguetes.
- Mantener recorridos articulares y la fuerza muscular. En esta temporada especialmente como medida preparatoria para la intervención de cadera a la que está previsto que se someta.

Hay que subrayar que conseguir la colaboración de D es el hándicap más importante que debemos solventar. El síndrome que padece hace que muestre un rechazo excesivo (con agresiones a objetos y personas) a todo aquello que no acepta por su voluntad. Para ir consiguiendo la aceptación indispensable por su parte, es preciso dedicarle mucho tiempo.

Para empezar, y como gran inconveniente para un planteamiento de fisioterapia, hay que tener en cuenta que no acepta terapias de contacto (como pueden ser estiramientos, masajes...), por lo que es más operativo intentar otro tipo de tratamientos. A parte de que, cualquier mejora de las que precisa vendrá antes de un movimiento activo que pasivo, al ser el cerebro lo que hay que estimular para propiciar las mejoras motoras.

Teniendo en cuenta esta consideración previa y los objetivos mencionados, desde la fisioterapia también nos centramos en colaborar en la adquisición de los mismos, dado que son los objetivos realistas, que le pueden acarrear beneficios en la calidad de vida de D y de las personas que se encargan de sus cuidados y que conviven con él.

Actividades en las que conseguimos cierta colaboración por parte de D:

- Realizar circuitos de psicomotricidad sencillos (subida y bajada de escaleras, rampas, pasar por aros, realizar una marcha en ellos, agacharse, saltar...).
- Trabajos de psicomotricidad fina, como la realización de puzles, de insertar piezas, manejo de plastilina, montaje de LEGOS u otro sistema de construcciones más sencillas, tocar el piano... En este sentido, es aconsejable

aprovechar la costumbre que tiene de cortar papeles en trozos pequeños, o de transformar sus juguetes de transformers de vehículo a robot y viceversa.

- Que realice ejercicio en el Step.
- Que participe en juegos con otros niños: golpear un balón o un globo, o pilla-pilla, el escondite, bailes...
- Caminar.
- Tratamiento orofacial para conseguir mejoras en la masticación. Juegos de soplo (pompas de jabón, velas, burbujas en el agua...).
- La hidroterapia en la piscina es también un buen método de trabajo. Es una actividad que lo divierte y son varios los beneficios que podemos obtener con el (mejora de la coordinación y el equilibrio, relajación muscular con su consecuente disminución del riesgo de deformidades...).
- La playa también supone un medio que aporta aspectos terapéuticos (caminar por la arena, caminar por la orilla del mar, lanzarse al agua, saltar olas, manipular arena...).
- Muestra predilección por la nieve y los juegos que se pueden desarrollar en ella.
- No hay disponibilidad de ello, pero seguramente técnicas con animales sean útiles.

Anexo 5

Gross motor function measure (GMFM)

(10)

GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) SCORE SHEET (GMFM-88 and GMFM-66 scoring)

Version 1.0

Child's Name:	_____	ID #:	_____
Assessment date:	_____	GMFCS Level ¹	
Date of birth:	year / month / day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Chronological age:	year / month / day	I	II
	years/months	III	IV
Evaluator's Name:	_____	Testing Conditions (eg, room, clothing, time, others present)	_____

The GMFM is a standardized observational instrument designed and validated to measure change in gross motor function over time in children with cerebral palsy. The scoring key is meant to be a general guideline. However, most of the items have specific descriptors for each score. It is imperative that the guidelines contained in the manual be used for scoring each item.

SCORING KEY 0 = does not initiate
1 = initiates
2 = partially completes
3 = completes
NT = Not tested [used for the GMAE scoring*]

It is now important to differentiate a true score of "0" (child does not initiate) from an item which is Not Tested (NT) if you are interested in using the GMFM-66 Ability Estimator Software.

The GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator (GMAE) software is available with the GMFM manual (2002). The advantage of the software is the conversion of the ordinal scale into an interval scale. This will allow for a more accurate estimate of the child's ability and provide a measure that is equally responsive to change across the spectrum of ability levels. Items that are used in the calculation of the GMFM-66 score are shaded and identified with an asterisk (). The GMFM-66 is only valid for use with children who have cerebral palsy.

Contact for Research Group:

Dianne Russell, CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Institute for Applied Health Sciences, McMaster University, 1400 Main St. W., Rm. 408, Hamilton, L8S 1C7

Tel: North America - 1 905 525-9140 Ext: 27850

Tel: All other countries - 001 905 525-9140 Ext: 27850

E-mail: canchild@mcmaster.ca Fax: 1 905 522-6095

Website: www.fhs.mcmaster.ca/canchild

¹ GMFCS level is a rating of severity of motor function. Definitions are found in Appendix I of the GMFM manual (2002).

Check (✓) the appropriate score: if an item is not tested (NT), circle the item number in the right column

Item	A: LYING & ROLLING	SCORE				NT				
1.	SUP: HEAD IN MIDLINE: TURNS HEAD WITH EXTREMITIES SYMMETRICAL	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	1.
2.	SUP: BRINGS HANDS TO MIDLINE, FINGERS ONE WITH THE OTHER	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	2.
3.	SUP: LIFTS HEAD 45°	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	3.
4.	SUP: FLEXES R HIP AND KNEE THROUGH FULL RANGE	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	4.
5.	SUP: FLEXES L HIP AND KNEE THROUGH FULL RANGE	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	5.
6.	SUP: REACHES OUT WITH R ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	6.
7.	SUP: REACHES OUT WITH L ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	7.
8.	SUP: ROLLS TO PR OVER R SIDE	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	8.
9.	SUP: ROLLS TO PR OVER L SIDE	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	9.
10.	PR: LIFTS HEAD UPRIGHT	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	10.
11.	PR ON FOREARMS: LIFTS HEAD UPRIGHT, ELBOWS EXT., CHEST RAISED	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	11.
12.	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON R FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	12.
13.	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON L FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	13.
14.	PR: ROLLS TO SUP OVER R SIDE	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	14.
15.	PR: ROLLS TO SUP OVER L SIDE	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	15.
16.	PR: PIVOTS TO R 90° USING EXTREMITIES	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	16.
17.	PR: PIVOTS TO L 90° USING EXTREMITIES	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	17.

TOTAL DIMENSION A

item	B: SITTING	SCORE				NT				
18.	SUP, HANDS GRASPED BY EXAMINER: PULLS SELF TO SITTING WITH HEAD CONTROL	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	18.
19.	SUP: ROLLS TO R SIDE, ATTAINS SITTING.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	19.
20.	SUP: ROLLS TO L SIDE, ATTAINS SITTING	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	20.
21.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD UPRIGHT, MAINTAINS 3 SECONDS	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	21.
22.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD MIDLINE, MAINTAINS 10 SECONDS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	22.
23.	SIT ON MAT, ARM(S) PROPPING: MAINTAINS, 5 SECONDS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	23.
24.	SIT ON MAT: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SECONDS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	24.
25.	SIT ON MAT WITH SMALL TOY IN FRONT: LEANS FORWARD, TOUCHES TOY, RE-ERECTS WITHOUT ARM PROPPING.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	25.
26.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S R SIDE, RETURNS TO START	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	26.
27.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S L SIDE, RETURNS TO START	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	27.
28.	R SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SECONDS	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	28.
29.	L SIDE SIT: MAINTAINS, ARMS FREE, 5 SECONDS	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	29.
30.	SIT ON MAT: LOWERS TO PR WITH CONTROL.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	30.
31.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER R SIDE	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	31.
32.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER L SIDE	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	32.
33.	SIT ON MAT: PIVOTS 90°, WITHOUT ARMS ASSISTING	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	33.
34.	SIT ON BENCH: MAINTAINS, ARMS AND FEET FREE, 10 SECONDS	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	34.
35.	STD: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	35.
36.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	36.
37.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON LARGE BENCH	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	37.

TOTAL DIMENSION B

Item	C: CRAWLING & KNEELING	SCORE				NT
38.	PR: CREEPS FORWARD 1.8m (6')	0	1	2	3	38.
39.	4 POINT: MAINTAINS, WEIGHT ON HANDS AND KNEES, 10 SECONDS	0	1	2	3	39.
40.	4 POINT: ATTAINS SIT ARMS FREE	0	1	2	3	40.
41.	PR: ATTAINS 4 POINT, WEIGHT ON HANDS AND KNEES	0	1	2	3	41.
42.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH R. ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0	1	2	3	42.
43.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH L. ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0	1	2	3	43.
44.	4 POINT: CRAWLS OR HITCHES FORWARD 1.8m (6')	0	1	2	3	44.
45.	4 POINT: CRAWLS RECIPROCALLY FORWARD 1.8m (6')	0	1	2	3	45.
46.	4 POINT: CRAWLS UP 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	0	1	2	3	46.
47.	4 POINT: CRAWLS BACKWARDS DOWN 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	0	1	2	3	47.
48.	SIT ON MAT: ATTAINS HIGH KN USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	48.
49.	HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON R. KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	49.
50.	HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON L. KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	50.
51.	HIGH KN: KN WALKS FORWARD 10 STEPS, ARMS FREE	0	1	2	3	51.
TOTAL DIMENSION C						

Item	D: STANDING	SCORE				NT
52.	ON THE FLOOR: PULLS TO STD AT LARGE BENCH	0	1	2	3	52.
53.	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SECONDS	0	1	2	3	53.
54.	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS R. FOOT, 3 SECONDS	0	1	2	3	54.
55.	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS L. FOOT, 3 SECONDS	0	1	2	3	55.
56.	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 20 SECONDS	0	1	2	3	56.
57.	STD: LIFTS L. FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	57.
58.	STD: LIFTS R. FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	58.
59.	SIT ON SMALL BENCH: ATTAINS STD WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	59.
60.	HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON R. KNEE, WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	60.
61.	HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON L. KNEE, WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	61.
62.	STD: LOWERS TO SIT ON FLOOR WITH CONTROL, ARMS FREE	0	1	2	3	62.
63.	STD: ATTAINS SQUAT, ARMS FREE	0	1	2	3	63.
64.	STD: PICKS UP OBJECT FROM FLOOR, ARMS FREE, RETURNS TO STAND	0	1	2	3	64.
TOTAL DIMENSION D						

Item	E: WALKING, RUNNING & JUMPING	SCORE					NT			
* 65.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO R.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	65.
* 66.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO L.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	66.
* 67.	STD, 2 HANDS HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	67.
* 68.	STD, 1 HAND HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	68.
* 69.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	69.
* 70.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, STOPS, TURNS 180°, RETURNS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	70.
* 71.	STD: WALKS BACKWARD 10 STEPS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	71.
* 72.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, CARRYING A LARGE OBJECT WITH 2 HANDS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	72.
* 73.	STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS BETWEEN PARALLEL LINES 20cm (8") APART.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	73.
* 74.	STD: WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS ON A STRAIGHT LINE 20cm (3/4") WIDE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	74.
* 75.	STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, R FOOT LEADING.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	75.
* 76.	STD: STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, L FOOT LEADING.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	76.
* 77.	STD: RUNS 4.5m (15'), STOPS & RETURNS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	77.
* 78.	STD: KICKS BALL WITH R FOOT.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	78.
* 79.	STD: KICKS BALL WITH L FOOT.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	79.
* 80.	STD: JUMPS 30cm (12") HIGH, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	80.
* 81.	STD: JUMPS FORWARD 30 cm (12"), BOTH FEET SIMULTANEOUSLY.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	81.
* 82.	STD ON R FOOT: HOPS ON R FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	82.
* 83.	STD ON L FOOT: HOPS ON L FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	83.
* 84.	STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS UP 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	84.
* 85.	STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS DOWN 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	85.
* 86.	STD: WALKS UP 4 STEPS, ALTERNATING FEET.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	86.
* 87.	STD: WALKS DOWN 4 STEPS, ALTERNATING FEET.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	87.
* 88.	STD ON 15cm (6") STEP: JUMPS OFF, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	88.

TOTAL DIMENSION E

Was this assessment indicative of this child's "regular" performance? YES ☐ NO ☐

COMMENTS:

GMFM RAW SUMMARY SCORE

DIMENSION	CALCULATION OF DIMENSION % SCORES			GOAL AREA <small>(Indicated with ✓ check)</small>
A. Lying & Rolling	Total Dimension A 51	=	$\frac{51}{51} \times 100 =$ _____ %	A. <input type="checkbox"/>
B. Sitting	Total Dimension B 60	=	$\frac{60}{60} \times 100 =$ _____ %	B. <input type="checkbox"/>
C. Crawling & Kneeling	Total Dimension C 42	=	$\frac{42}{42} \times 100 =$ _____ %	C. <input type="checkbox"/>
D. Standing	Total Dimension D 39	=	$\frac{39}{39} \times 100 =$ _____ %	D. <input type="checkbox"/>
E. Walking, Running & Jumping	Total Dimension E 72	=	$\frac{72}{72} \times 100 =$ _____ %	E. <input type="checkbox"/>
<p>TOTAL SCORE = $\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Total \# of Dimensions}}$</p> <p>= $\frac{+ + + + +}{5} = \frac{5}{5} =$ _____ %</p>				
<p>GOAL TOTAL SCORE = $\frac{\text{Sum of \% scores for each dimension identified as a goal area}}{\text{\# of Goal areas}}$</p> <p>= _____ = _____ %</p>				

GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator Score¹

GMFM-66 Score = _____ to _____
95% Confidence Intervals

previous GMFM-66 Score = _____ to _____
95% Confidence Intervals

change in GMFM-66 = _____

¹ from the Gross Motor Ability Estimator (GMAE) Software

TESTING WITH AIDS/ORTHOSES

Indicate below with a check (✓) which aid/orthosis was used and what dimension it was first applied. (There may be more than one).

AID	DIMENSION	ORTHOSIS	DIMENSION
Rollator/Pusher.....	<input type="checkbox"/> _____	Hip Control.....	<input type="checkbox"/> _____
Walker.....	<input type="checkbox"/> _____	Knee Control.....	<input type="checkbox"/> _____
H Frame Crutches.....	<input type="checkbox"/> _____	Ankle-Foot Control.....	<input type="checkbox"/> _____
Crutches.....	<input type="checkbox"/> _____	Foot Control.....	<input type="checkbox"/> _____
Quad Cane.....	<input type="checkbox"/> _____	Shoes.....	<input type="checkbox"/> _____
Cane.....	<input type="checkbox"/> _____	None.....	<input type="checkbox"/> _____
None.....	<input type="checkbox"/> _____	Other.....	<input type="checkbox"/> _____
Other.....	<input type="checkbox"/> _____	(please specify)	

RAW SUMMARY SCORE USING AIDS/ORTHOSES

DIMENSION	CALCULATION OF DIMENSION % SCORES		GOAL AREA (indicated with ✓ check)
F. Lying & Rolling	Total Dimension A 51	= $\frac{51}{51} \times 100 =$ _____ %	A. <input type="checkbox"/>
G. Sitting	Total Dimension B 60	= $\frac{60}{60} \times 100 =$ _____ %	B. <input type="checkbox"/>
H. Crawling & Kneeling	Total Dimension C 42	= $\frac{42}{42} \times 100 =$ _____ %	C. <input type="checkbox"/>
I. Standing	Total Dimension D 39	= $\frac{39}{39} \times 100 =$ _____ %	D. <input type="checkbox"/>
J. Walking, Running & Jumping	Total Dimension E 72	= $\frac{72}{72} \times 100 =$ _____ %	E. <input type="checkbox"/>
TOTAL SCORE = $\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Total \# of Dimensions}}$			
= $\frac{+ + + + +}{5} = \frac{+}{5} =$ _____ %			
GOAL TOTAL SCORE = $\frac{\text{Sum of \% scores for each dimension identified as a goal area}}{\text{\# of Goal areas}}$			
= _____ = _____ %			

GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator Score ¹

GMFM-66 Score = _____ to _____
95% Confidence Intervals

previous GMFM-66 Score = _____ to _____
95% Confidence Intervals

change in GMFM-66 = _____

¹ from the Gross Motor Ability Estimator (GMAE) Software

Anexo 6

Escala de equilibrio de Berg

(11) (12)

1. Pasar de sedestación a bipedestación

INSTRUCCIONES: Ponte de pie. Intenta no usar tus manos para apoyarte.

4. Capaz de levantarse sin usar las manos y estabilizarse independientemente
3. Capaz de levantarse independientemente usando las manos
2. Capaz de levantarse usando las manos después de varios intentos
1. Necesita asistencia mínima para levantarse o estabilizarse
0. Necesita moderada o máxima asistencia para levantarse

2. Permanecer de pie sin apoyo

INSTRUCCIONES: Permanece de pie 2 minutos sin sujeción.

4. Capaz de permanecer de pie 2 minutos sin peligro
3. Capaz de permanecer de pie 2 minutos con supervisión
2. Capaz de permanecer de pie 30 segundos sin apoyo
1. Necesita varios intentos para permanecer de pie 30 segundos sin apoyo
0. Incapaz de permanecer de pie 30 segundos sin asistencia

Si el sujeto es capaz de permanecer 2 minutos sin apoyo, puntúa un 4 en sentado sin apoyo. Prosigue en el ítem 5.

3. Sentado sin apoyar la espalda pero los pies apoyados en el suelo o en un banco

INSTRUCCIONES: Permanece sentado con los brazos cruzados 2 minutos.

4. Capaz de permanecer bien sentado y sin peligro 2 minutos
3. Capaz de permanecer sentado 2 minutos bajo supervisión
2. Capaz de permanecer sentado 30 segundos
1. Capaz de permanecer sentado 10 segundos
0. Incapaz de permanecer sentado sin apoyo 10 segundos

4. Pasar de bipedestación a sedestación

INSTRUCCIONES: Siéntate.

4. Se sienta sin peligro y con uso mínimo de las manos
3. Controla el descenso usando las manos
2. Usa la parte de atrás de las piernas contra la silla para controlar el descenso
1. Se sienta independientemente pero el descenso es incontrolado
0. Necesita asistencia para sentarse

5. Transferencias

INSTRUCCIONES: Disponer las sillas para una transferencia. Pedir al sujeto que pase hacia el asiento con reposabrazos y por otra parte hacia el asiento sin reposabrazos. Se deben usar 2 sillas (una con y otra sin reposabrazos) o una silla y una cama.

4. Capaz de transferirse sin peligro con uso menor de las manos
3. Capaz de transferirse sin peligro con clara necesidad de las manos
2. Capaz de transferirse con señales verbales y/o supervisión
1. Necesita una persona que le asista
0. Necesita 2 personas para asistirle o supervisar que sea seguro

6. Permanecer de pie con ojos cerrados

INSTRUCCIONES: Cierra los ojos y permanece de pie durante 10 segundos

4. Capaz de permanecer de pie 10 segundos sin peligro
3. Capaz de permanecer de pie 10 segundos con supervisión
2. Capaz de permanecer de pie 3 segundos
1. Incapaz de mantener 3 segundos los ojos cerrados pero continua estable
0. Necesita ayuda para evitar caerse

7. Permanecer de pie con pies juntos

INSTRUCCIONES: Mantén los pies juntos y permanece de pie sin apoyo

4. Capaz de mantener los pies juntos independientemente y permanecer de pie 1 minuto sin peligro
3. Capaz de mantener los pies juntos independientemente y permanecer de pie 1 minuto con supervisión
2. Capaz de mantener los pies juntos independientemente y mantenerse 30 segundos
1. Necesita ayuda para alcanzar la posición pero capaz de permanecer de pie 15 segundos con los pies juntos
0. Necesita ayuda para alcanzar la posición y es incapaz de mantenerse 15 segundos.

8. Alcance funcional

INSTRUCCIONES: Eleva tu brazo 90°. Estira tus dedos y alcanza hacia adelante lo más lejos que puedas. Cuando sea posible, pedir que el sujeto utilice ambos brazos para evitar la rotación de tronco.

4. Puede alcanzar hacia adelante con seguridad > 25 cm
3. Puede alcanzar hacia adelante > 12,5 cm sin peligro
2. Puede alcanzar hacia adelante > 5 cm sin peligro
1. Alcanza hacia adelante pero necesita supervisión
0. Pierde el equilibrio cuando lo intenta/requiere apoyo externo

9. Recoger un objeto del suelo desde bipedestación

INSTRUCCIONES: Recoge el zapato/zapatilla que está colocado delante de tus pies.

4. Capaz de recoger el zapato sin peligro y fácilmente
3. Capaz de recoger el zapato pero necesita supervisión
2. Incapaz de recogerlo pero alcanza 2-5 cm desde el zapato y mantiene el equilibrio independientemente
1. Incapaz de recogerlo y necesita supervisión mientras lo intenta
0. Incapaz de intentarlo/necesita asistencia para no perder el equilibrio o caer

10. Girar a mirar hacia atrás sobre el hombro izquierdo y derecho mientras permanece de pie

INSTRUCCIONES: Gira a mirar detrás de ti por encima del hombro izquierdo. Repítelo a la derecha. El examinador debe elegir un objeto detrás del sujeto para que mire directamente y así animarlo a un mejor giro.

4. Mira hacia atrás por ambos lados y transfiere el peso bien
3. Mira hacia atrás de un lado solamente y el otro lado muestra menos transferencia del peso
2. Gira solamente de reojo pero manteniendo el equilibrio
1. Necesita supervisión cuando gira
0. Necesita asistencia para evitar perder el equilibrio o caerse

11. Girar 360°

INSTRUCCIONES: Gira completamente alrededor de un círculo. Parar. Entonces girar de nuevo en la otra dirección

4. Capaz de girar 360° sin peligro en 4 segundos o menos
3. Capaz de girar 360° sin peligro hacia un lado solamente en 4 segundos o menos
2. Capaz de girar 360° sin peligro pero lentamente
1. Necesita supervisión cercana o señales verbales
0. Necesita asistencia mientras gira

12. Colocar alternadamente el pie en un taburete mientras permanece de pie sin apoyo

INSTRUCCIONES: Coloca cada pie alternativamente sobre el escalón/banco. Continúa hasta que cada pie haya tocado el escalón/banco 4 veces.

4. Capaz de permanecer de pie independientemente y sin peligro y completar 8 pasos en 20 segundos
3. Capaz de permanecer de pie independientemente y completar 8 pasos en >20 segundos
2. Capaz de completar 4 pasos sin ayuda con supervisión
1. Capaz de completar >2 pasos y necesita mínima asistencia
0. Necesita asistencia para evitar caerse/incapaz de intentarlo

13. Permanecer de pie, con un pie delante del otro

INSTRUCCIONES: (Demostración al sujeto)

Coloca un pie directamente delante del otro. Si sientes que no puedes colocar el pie directamente delante, intenta dar un paso lo suficientemente adelante para que el talón del pie delantero esté delante de la puntadile otro pie.

4. Capaz colocar los pies en tandem independientemente y mantenerse 30 segundos
3. Capaz colocar un pie delante del otro independientemente y mantenerse 30 segundos
2. Capaz de dar un pequeño paso independientemente y mantenerse 30 segundos
1. Necesita ayuda para dar el paso pero puede mantenerse 15 segundos
0. Pierde el equilibrio mientras da el paso o permanece de pie.

14. Permanecer de pie sobre una pierna

INSTRUCCIONES: Permanece de pie sobre una pierna todo el tiempo que puedas sin sujeción

4. Capaz de levantar la pierna independientemente y mantenerse >10 segundos
3. Capaz de levantar la pierna independientemente y mantenerse 5-10 segundos
2. Capaz de levantar la pierna independientemente y mantenerse = 0 > 3 segundos
1. Intenta levantar la pierna, incapaz de mantenerse 3 segundos pero permanece de pie independientemente
0. Incapaz de intentarlo o necesita asistencia para evitar caerse.

Anexo 7

Índice de Barthel

(13)

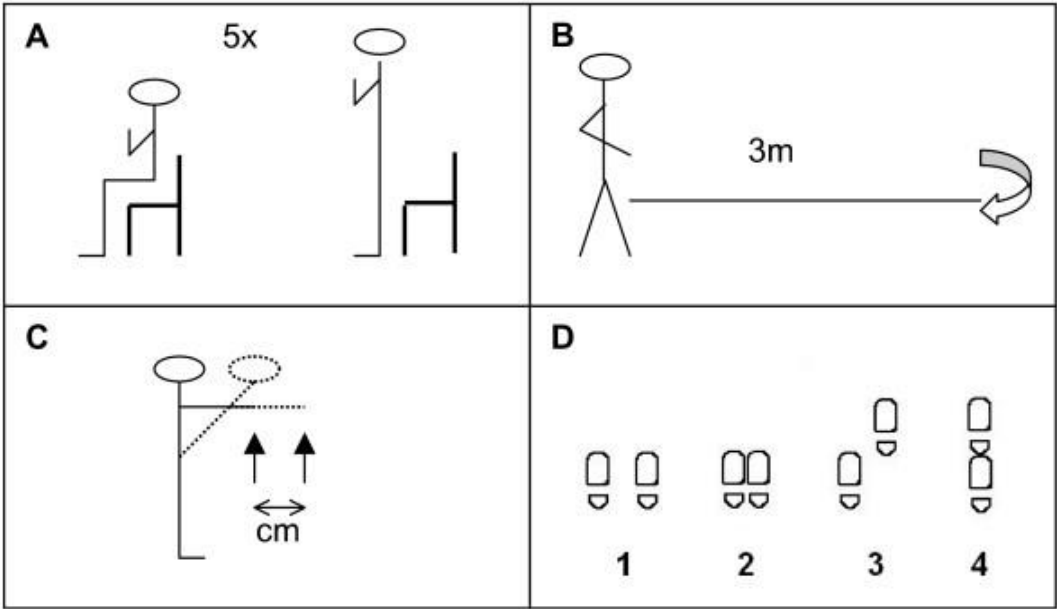
Índice de Barthel

Comida 10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona. 5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc, pero es capaz de comer solo 0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona
Aseo 5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise. 0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.
Vestido 10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda 5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable. 0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas
Arreglo 5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona. 0. Dependiente. Necesita alguna ayuda
Deposición 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. 5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios. 0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.
Micción 10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc) 5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos 0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse
Ir al retrete 10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona. 5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo. 0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor
Traslado cama /sillón 15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.

Anexo 8

Prueba de Romberg

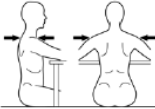
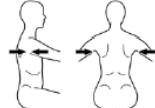
(14)

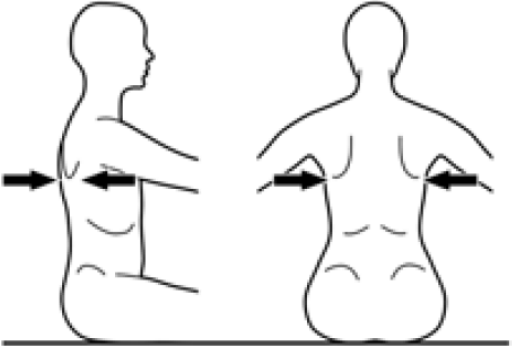



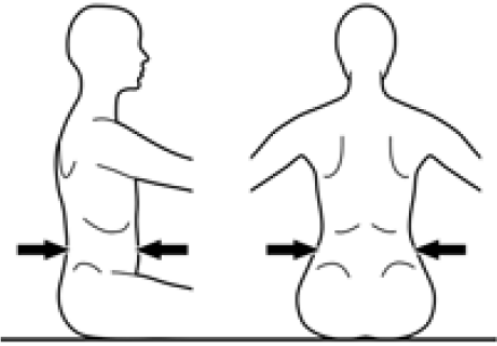

Anexo 9

Valoración funcional de la sedestación (SAT-Co) (15)

Appendix 1. Assessment of Trunk Control

Client Name: Ref #: Tester Name: Date:



Client Name: Ref #: Tester Name: Date:



Client Name: Ref #: Tester Name: Date:



Anexo 10

Encuesta sobre participación y ambiente de niños y jóvenes (PEM-CY)

(16)

Participación en el HO-
GAR

<p>A) Por lo general, <u>cuán frecuentemente</u> participa su hijo en <u>1 o más actividades</u> de este tipo?</p>	<p>B) Piense en <u>1 o 2 actividades de este tipo</u> en las cuales su hijo participa más frecuentemente. Por lo general, <u>cuán involucrado</u> está su hijo al hacer estas actividades?</p>	<p>C) ¿Quisiera usted que <u>cambiara</u> el grado de participación de su hijo en este tipo de actividad?</p>
<p>MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/></p>	<p>MARQUE UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/></p>	<p>SI PIENSA QUE SÍ, MARQUE CADA RESPUESTA QUE APLIQUE <input type="checkbox"/></p>

Diariamente
Varias veces por semana
Una vez por semana
Varias veces al mes
Una vez por mes
Varias veces en los últimos 4 meses
Una vez en los últimos 4 meses
Nunca (Vaya a la Pregunta C)
5 Muy involucrado
4
3 Moderadamente involucrado
2
1 Muy poco involucrado
Cambio me es deseado
Sí, quisiera más frecuentemente
Sí, quisiera menos frecuentemente
Sí, que estuviese más involucrado
Sí, que estuviese menos involucrado
en actividades más variadas

1)Ordenador o juegos electrónicos	<input type="radio"/>							<input type="radio"/>							<input type="radio"/>				
2) Juegos dentro del hogar (p.e., juguetes, rompecabezas,	<input type="radio"/>							<input type="radio"/>					<input type="radio"/>						

juegos de mesa, juegos de cocinitas o de disfraces)																			
3) Manualidades, música, pasatiempos favoritos (p.e., artes manuales, escuchar música, tocar instrumentos, coleccionar, leer o cocinar por diversión)		○								○						○			
4) Ver TV, videos y DVDs		○								○						○			
5) Reuniones con otros (p.e., interrelaciones con otros niños, familiares, visitas a amigos)		○									○						○		
6) Actividades sociales usando medios tecnológicos (p.e., teléfono, ordenador)								○									○		
7) Quehaceres diarios del hogar (p.e., poner / quitar el lavavajillas, limpieza de su cuarto u otras áreas de la casa, ayuda en la cocina, sacar la basura, preparar la mesa, cuidado de alguna mascota)		○									○						○		
8) Cuidado o arreglo personal (p.e., vestirse, elegir la		○									○						○		

del hogar (p.e., concentración, atención, resolución de problemas)				
5. Las demandas sociales de las actividades típicas en el hogar (p.e., comunicación, interacción con otros)			☆	
6. Las relaciones sociales de su hijo con seres familiares en el hogar (p.e., hermanos, padres, abuelos)		☆		
7. Las actitudes o acciones de las niñeras, terapeutas y otros profesionales que cuidan de su hijo en el hogar			☆	

¿Cuáles de los siguientes están disponibles o son adecuados para apoyar la participación de su hijo en el hogar? MARQUE SOLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>	Por lo general, sí	A veces sí; a veces no	Por lo general, no
9. Materiales en el hogar (p.e., equipo deportivo, materiales para manualidades, materiales para lectura, aparatos de asistencia o tecnología, agendas visuales)		☆	
10. Información (p.e., acerca de actividades, servicios, programas)	☆		
11. ¿Tienen usted (y su familia) suficiente tiempo para apoyar la participación de su hijo en actividades del hogar?	☆		
12. ¿Tienen usted (y su familia) suficientes recursos económicos para apoyar la participación de su hijo en actividades del hogar?	☆		

¿Cuáles son algunas maneras mediante las cuales usted u otros miembros de su familia promueve la participación exitosa de su hijo en actividades del hogar?

POR FAVOR MARQUE UNA SOLA RESPUESTA

1. Asegurarle un premio u obsequio después de realizar una actividad determinada (como por ejemplo, ver una película).

2. Enseñarle actividades diferentes cada día para innovar su actividad en casa.

3. Exigirle determinadas actividades diarias para que haga todas las (como por ejemplo, comer solo, desvestirse, usar el baño...)

Participación en la ESCUELA

A) Por lo general, cuán frecuentemente participa su hijo en 1 o más actividades de este tipo?

MARQUE SÓLO UNA
RESPUESTA ☐

B) Piense en 1 o 2 actividades de este tipo en las cuales su hijo participa más frecuentemente. Por lo general, cuán involucrado está su hijo al hacer estas actividades?

MARQUE UNA
RESPUESTA ☐

C) ¿Quisiera usted que cambiara el grado de participación de su hijo en este tipo de actividad?

SI PIENSA QUE SÍ,
MARQUE CADA
RESPUESTA
QUE APLIQUE ☐

	Diariamente	Varias veces por semana	Una vez por semana	Varias veces al mes	Una vez por mes	Varias veces en los últimos 4 meses	Una vez en los últimos 4 meses	Nunca (Vaya a la Pregunta C)	5 Muy involucrado	4	3 Moderadamente involucrado	2	1 Muy poco involucrado	Cambio no es deseado	Si, quisiera más frecuentemente	Si, quisiera menos frecuentemente	Si que estuviese más involucrado	Quisiera que estuviese menos involucrado en actividades más variadas
1) Actividades del aula (p.e., tareas en grupo, discusiones en grupo, exámenes, tareas en clase)	<input type="radio"/>										<input type="radio"/>							<input type="radio"/>
2) Viajes especiales/recreativos, eventos escolares (p.e., visitar un museo, feria escolar, conciertos, dramas, bailes, recaudación de					<input type="radio"/>				<input type="radio"/>					<input type="radio"/>				

fondos)																			
3) Equipos escolares, clubes y organizaciones (p.e., grupos, clubes, equipos, concilio estudiantil)																			
4) Reuniones con amistades escolares (p.e., socializar durante el almuerzo, durante el receso/descanso u otros tiempos libres durante el día escolar)																			
5) Roles especiales en la escuela (p.e., supervisor del comedor, mentor estudiantil)																			

¿Algunas de las siguientes cosas <u>ayudan</u> , <u>impiden</u> o <u>hacen más difícil</u> la participación de su hijo en actividades en la escuela? MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>	No afecta	Por lo general ayuda	A veces ayuda; a veces hace más difícil	Por lo general, lo hace más difícil
1. Distribución física o cantidad de espacio y mobiliario en el aula, en el patio de recreos, o en otras áreas físicas de la escuela (p.e., diseño de aceras/veredas, disponibilidad de rampas o elevadores en el edificio escolar)			★	
2. Las cualidades sensoriales del ambiente escolar			★	



(p.e., ruido/nivel de sonido, muchedumbre/gentío, nivel de luz, etc.)				
3. Clima (p.e., temperatura, tiempo)		☆		
4. Las demandas físicas de las actividades escolares (p.e., fuerza, resistencia, tolerancia a la actividad, coordinación física)			☆	
5. Las demandas cognitivas de las actividades escolares o académicas (p.e., nivel de concentración, atención, resolución de problemas)		☆		
6. Las demandas sociales de las actividades escolares o académicas (p.e., comunicación, interrelaciones sociales con otros)			☆	
7. Actitudes y acciones de los maestros, entrenadores y otros profesionales hacia su hijo			☆	
8. Las relaciones sociales de su hijo con otros niños				
9. Grado de seguridad física en la escuela (p.e., grado de supervisión adulta, crimen, violencia)			☆	
<p>¿Cuáles de los siguientes están disponibles o son adecuados para apoyar la participación de su hijo en la escuela?</p> <p>MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/></p>	No es necesario o	Por lo general, sí	A veces sí; a veces no	Por lo general, no
10. Acceso a transportación personal para llegar a la escuela (p.e., carro o coche familiar, bicicleta)		☆		
11. Acceso a transportación pública para llegar a la escuela (p.e., autobús escolar, micro, tren)		☆		

12. Programas y servicios (p.e., después de clases, recreacional, recursos especiales, asistente o ayudante educacional)			☆	
13. Protocolos, reglas y procedimientos escolares (p.e., criterios para la elegibilidad de servicios especiales, reglas de conducta)			☆	

¿Cuáles de los siguientes están disponibles o son adecuados para apoyar la participación de su hijo en la escuela? MARQUE SOLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>	Por lo general, sí	A veces sí; a veces no	Por lo general, no
14. Materiales escolares (p.e., aparatos de asistencia o tecnología, materiales para lectura equipo deportivo, materiales para artes manuales)	☆		
15. Información (p.e., acerca de actividades, servicios, programas)	☆		
16. ¿Tiene usted (y su familia) suficiente tiempo para apoyar la participación de su hijo en actividades escolares?	☆		
17. ¿Tiene usted (y su familia) suficientes recursos económicos para apoyar la participación de su hijo en actividades escolares?	☆		

¿Cuáles son algunas maneras mediante las cuales usted u otros miembros de su familia promueven la participación exitosa de su hijo en actividades escolares?

POR FAVOR INDIQUE AL MENOS 3 ESTRATEGIAS

1. Permitiendo su participación en cualquier evento tanto escolar como extraescolar (fiestas de fin de curso, excursiones...)

2. Aportando recursos (económicos, materiales, tecnológicos...) que optimicen las actividades escolares y extraescolares en las que estará implicado D.

3. Aportando los recursos necesarios para fomentar y optimizar la comunicación de D con la comunidad educativa del centro escolar.

Participación en la CO- MUNIDAD

A) Por lo general, cuán frecuentemente participa su hijo en 1 o más actividades de este tipo?

MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA ☐

B) Piense en 1 o 2 actividades de este tipo en las cuales su hijo participa más frecuentemente. Por lo general, cuán involucrado está su hijo al hacer estas actividades?

MARQUE UNA RESPUESTA ☐

C) ¿Quisiera usted que cambiara el grado de participación de su hijo en este tipo de actividad?

SI PIENSA QUE SÍ, MARQUE CADA RESPUESTA QUE APLIQUE ☐

	Diariamente	Varias veces por semana	Una vez por semana	Varias veces al mes	Una vez por mes	Varias veces en los últimos 4 meses	Una vez en los últimos 4 meses	Nunca (Vaya a la Pregunta C)	5 Muy involucrado	4	3 Moderadamente involucrado	2	1 Muy poco involucrado	Cambio no es deseado	Si quisiera más frecuentemente	Si quisiera menos frecuentemente	Si quisiera más involucrado	Si quisiera menos involucrado	Si quisiera más variadas en actividades
1) Paseos por el vecindario (p.e., salir de compras, salir al cine, salir a comer a un restaurante, salir/visitar la librería o biblioteca local)	<input type="radio"/>										<input type="radio"/>						<input type="radio"/>		
2) Eventos comunitarios (p.e., asistir a un drama, concierto, partido de deportes, paradas)				<input type="radio"/>							<input type="radio"/>						<input type="radio"/>		

religiosas (p.e., asistir a un centro religioso— iglesia, sinagoga, mezquita, etc, clases religiosas, grupos religiosos o espirituales)															
8) Reuniones con otros niños en la comunidad o vecindario (p.e., pasar tiempo libre, jugar en la calle, reuniones informales fuera del hogar o la escuela)							0							0	
9) Empleo pagado (p.e., niñería, repartir periódicos, trabajar en una tienda o negocio, quehaceres o tareas domésticas o laborales)							0							0	
10) Viajes o visitas de quedarse la noche (p.e., en casa de otros, vacaciones, cam- pamentos)															

¿Algunas de las siguientes cosas <u>ayudan</u> , <u>impiden</u> o <u>hacen más difícil</u> la participación de su hijo en actividades en la comunidad?	No afecta	Por lo general la ayuda	A veces ayuda; a	Por lo general lo hace más
--	-----------	-------------------------	------------------	----------------------------

MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>			veces hace más difícil	difícil
1. Distribución física o cantidad de espacio y mobiliario fuera y dentro de edificios (p.e., distancias hacia centros comerciales, diseño de aceras/veredas, disponibilidad de rampas o elevadores)			☆	
2. Las cualidades sensoriales del ambiente lugares de la comunidad (p.e., ruido/nivel de sonido, muchedumbre/gentío, nivel de luz)			☆	
3. Las demandas físicas de las actividades típicas en la comunidad (p.e., fuerza, resistencia, tolerancia a la actividad, coordinación física)			☆	
4. Las demandas cognitivas de las actividades típicas en la comunidad (p.e., nivel de concentración, atención, resolución de problemas)			☆	
5. Las demandas sociales de las actividades típicas en la comunidad (p.e., comunicación, interrelaciones sociales con otros)			☆	
6. Las relaciones de su hijo con otros niños o con amigos		☆		
7. Actitudes y acciones de las personas en la comunidad hacia su hijo (p.e., comerciantes, tenderos, instructores, entrenadores, otras familias)		☆		
8. Clima (p.e., temperatura, tiempo)			☆	
9. Grado de seguridad física en la comunidad (p.e., tráfico, crimen, violencia)		☆		

¿Cuáles de los siguientes están disponibles o son adecuados para apoyar la participación de su hijo en la comunidad?	No es necesario	Por lo general sí	A veces sí; a veces no	Por lo general, no
MARQUE SÓLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>				
10. Acceso a transportación personal en la comunidad (p.e., carro o coche familiar, bicicleta)		★		
11. Acceso a transportación pública en la comunidad (p.e., autobús, micro, tren)				★
12. Programas y servicios (p.e., programas deportivos integrados, asistente personal)				★

¿Cuáles de los siguientes están disponibles o son adecuados para apoyar la participación de su hijo en la comunidad?	Por lo general, sí	A veces sí; a veces no	Por lo general, no
MARQUE SOLO UNA RESPUESTA <input type="checkbox"/>			
13. Información (p.e., acerca de actividades, servicios, programas)		★	
14. Equipo o materiales (p.e., equipo deportivo, materiales para manualidades, materiales para lectura, aparatos de asistencia o tecnología)		★	
15. ¿Tienen usted (y su familia) suficiente tiempo para apoyar la participación de su hijo en actividades comunitarias?	★		
16. ¿Tienen usted (y su familia) suficientes	★		



recursos económicos para apoyar la participación de su hijo en actividades comunitarias?			
--	--	--	--

¿Cuáles son algunas maneras mediante las cuales usted u otros miembros de su familia promueven la participación exitosa de su hijo en actividades en la comunidad?

POR FAVOR INDIQUE AL MENOS 3 ESTRATEGIAS

1. Dirigir a D por zonas con una estimulación sensorial de su interés

2. Asegurarle un premio u obsequio tras alguna actividad requerida (como por ejemplo tomar algo, ir a una juguetería a ver los juguetes).

3. Facilitar siempre que vaya acompañado de su madre, que le indica el camino a seguir en los diferentes espacios.

Anexo 11

TRATAMIENTO por sesiones

Es importante indicar que, debido a la emergencia sanitaria causada por el COVID-19 a nivel mundial, las fechas de cada sesión se encuentran en ocasiones espaciadas, por lo cual ha sido importante la realización de ejercicios domiciliarios por su cuenta entre D y M.

Dosificación del tratamiento

- **Tiempo total de tratamiento:** 12 semanas, con espacios entre sesiones irregulares debido a la situación global de emergencia sanitaria.
- **Sesiones semanales:** 2 sesiones a la semana, viernes y domingo.
- **Tiempo de cada sesión:** 45/60 minutos por sesión en función de la fatiga del paciente. Se realizarán alrededor de media tarde, entre las 17:00 y la 19:00 horas por ser este el rango de tiempo en el que D se muestra más activo a lo largo del día.
- M (la madre de D), o algún familiar muy cercano a D, siempre presentes.

Desarrollo por sesiones

Primera sesión de tratamiento: 22/03/2020:

- **Dosificación:**
 - Tiempo de tratamiento: 1 hora.
 - Lugar de rehabilitación: domiciliar.
 - Horario: de las 19 horas a las 20 horas.
- **Material utilizado:**
 - Camilla.
 - Sábana.
 - 1 almohada.
 - 1 Step.
 - 1 toalla.
 - Determinados juguetes de D.

Desarrollo de la sesión:

- **Estiramiento dinámico de la musculatura de toda la espalda.**
 - Posición del paciente: sedestación en la camilla, con apoyo plantar sobre un Step para conseguir contacto de D con una superficie estable (apoyo podal estable, ya que D no llega al suelo). Coloca sus manos sobre los hombros de la fisioterapeuta con los MMSS estirados.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior al paciente en sedestación sobre un taburete con ruedas
 - Tomas manuales: ambas manos planas se colocan en la cara lateral y un poco posterior de las parrillas costales de D, estimulando la dirección del movimiento.
 - Inicialmente, D muestra un poco de rechazo a la técnica ya que tiene miedo a la caída anterior, sin embargo, al ir consiguiendo varias repeticiones soy capaz de completar la prueba.

- **Movilización antero-posterior del punto clave central:**
 - Posición del paciente: sedestación en la camilla.
 - Posición de la fisioterapeuta: bipedestación en un abordaje posterior al paciente.
 - Tomas manuales:
 - Toma 1 mano plana en la región inter-escapular.
 - Toma 2: mano plana a nivel esternal.
 - Es una prueba bastante difícil en D, pero la consigo completar usando comandos como 'echa el pecho fuera' o 'hunde el pecho como si te dieran un puñetazo'.
 - Consigo realizar 10 repeticiones válidas en cada dirección.

- **Movilización lateral del punto clave central:**
 - Posición del paciente: ídem movilización antero-posterior del punto clave central.
 - Posición de la fisioterapeuta: ídem movilización antero-posterior del punto clave central.
 - Tomas manuales: ambas manos planas se colocan en los laterales de la caja torácica, en la cara lateral y un poco posterior de las parrillas costales bajas.
 - Consigo realizar 10 repeticiones válidas hacia cada dirección sin necesidad de repeticiones previas. Esto indica que el estímulo costal para D es más efectivo y notorio que el lumbo-pélvico o esternal. Por otro lado,

es más limitado el movimiento hacia la derecha (coincidente con la cadera que está programada para operar).

- **Anteversión/retroversión pélvica:**
 - Posición del paciente: ídem ejercicio anterior.
 - Posición de la fisioterapeuta: sedestación a horcadas en un abordaje posterior a D y rodeándolo con los MMII.
 - Tomas manuales: ambas manos adaptan una tomas digitales con los pulgares a nivel de las apófisis transversas de S2, adaptando el resto de la mano a los laterales de la pelvis.
 - Esta prueba es más difícil que las demás. Consigo realizar 10 repeticiones seguidas válidas, tras bastantes intentos previos.
 - Es necesaria la presencia de M a nivel anterior a D para que entienda el ejercicio. Además, le pedimos a D que coloque sus manos en los hombros de M para que sea más fácil la prueba.

- **Masoterapia e inhibición de la musculatura paravertebral a nivel toracolumbo-pélvico:**
 - Posición del paciente: sedestación sobre un taburete, apoyando su tronco superior y cabeza sobre una cuña acolchada en la camilla.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior a D sobre un taburete con ruedas.
 - Es necesario iniciar la técnica con roces superficiales muy suaves para que D se acostumbre al contacto y luego conseguir profundizar. Muestra rechazo en la inhibición de puntos gatillo, especialmente en la región del cuadrado lumbar izquierdo. Para que se relaje más utilizo el móvil con bandas sonoras de películas que conoce.

Segunda sesión de tratamiento: 27/03/2020

- **Dosificación:**
 - Tiempo de tratamiento: 50 minutos.
 - Lugar de rehabilitación: domiciliario.
 - Momento de la rehabilitación: de las 17 horas a las 17:50 horas.

- **Material utilizado:**
 - Camilla: para que D pueda tumbarse.

- Sábana: por cuestión de higiene.
- Almohada: para que D se apoye.
- Step: para que D pueda subir o bajar de la camilla.
- Toalla: por cuestión de higiene.
- Balón: para ejercicios de palanca con los MMII.

Desarrollo de la sesión

- **Deslizamientos pélvicos en el plano frontal:**

- Posición del paciente: decúbito supino sobre una camilla, con la cabeza y el tronco superior apoyados sobre una almohada; coloca los MMII en triple flexión con apoyo plantar en la camilla.
- Posición de la fisioterapeuta: sentada a horcajadas sobre los pies del paciente, en la región caudal de la camilla. colocando ambas tomas manuales sobre las crestas ilíacas del paciente, y ambos pulgares bajo las EIAS (espinas ilíacas antero-superiores).
- Tomas manuales: ambas manos se disponen a nivel de las crestas ilíacas del paciente, adaptando la primera comisura a la forma de la cresta y dejando los pulgares a nivel de las EIAS.
- Para realizar el ejercicio, imprimo dos estímulos en una hemipelvis, para desencadenar la inclinación hacia el lado contrario. Con el pulgar aplico un estímulo en dirección al suelo, y con la primera comisura de la misma mano imprimo otro en dirección a la hemipelvis contraria.
- Al principio del ejercicio, en D observo una clara limitación a la inclinación ya que se encuentra muy fijado, sin embargo, al ir realizando repeticiones consigo la inclinación con mayor facilidad. Al ir avanzando en el ejercicio, es evidente una limitación de la inclinación izquierda, porque la hemipelvis derecha se encuentra con mayor rigidez que la izquierda.

- **Inclinaciones pélvicas:**

- Posición del paciente: decúbito supino con triple flexión de MMII y un balón entre sus rodillas
- Posición de la fisioterapeuta: sedestación a horcajadas sobre los pies del paciente, en la región caudal de la camilla. dirigiendo el movimiento del ejercicio con tomas manuales con los pulgares en las EIAS, y rodeando con los brazos la cara externa de cada rodilla.

- Tomas manuales: las manos se colocan en las crestas ilíacas ídem a las inclinaciones pélvicas, y los brazos rodean la cara externa de las rodillas de D.
- Para realizar el ejercicio, imprimo con un brazo, un estímulo en una rodilla en dirección a la contraria a la vez que aplico otro estímulo con el pulgar sobre la EIAS del mismo lado, para conseguir una caída de los MMII hacia un lado y con ello una inclinación pélvica intentando alcanzar el ROM completo del movimiento.
- Inicialmente el ejercicio es un poco más difícil de conseguir, pero a medida que realizamos las repeticiones, este se consigue. D tiene mayor dificultad para volver a la posición inicial desde el lado izquierdo, probablemente porque en ese movimiento necesita mayor activación muscular desde el lado derecho.
- Consigo realizar 30 repeticiones válidas. 20 repeticiones de inclinación izquierda, y 10 repeticiones de inclinación derecha.



- **Activación abdominal activo-asistida usando los MMII como palanca:**

- Posición del paciente: decúbito supino con triple flexión de MMII.
- Posición de la fisioterapeuta: sedestación a horcajadas sobre los pies del paciente en la región caudal de la camilla, y coloco mis manos en la cara posterior de las rodillas (región poplíteas).
- Tomas manuales: ambas manos se colocan en la cara poplíteas posterior de las rodillas del paciente.

- Para realizar el ejercicio, uso mis tomas manuales para imprimir flexión de cadera y arrastrar con ella a la pelvis hasta conseguir un despegamiento del sacro del plano de la camilla. Intento que D realice el ejercicio activamente y yo le asisto.
 - Este ejercicio lo consigo realizar óptimamente desde el principio.
 - Consigo realizar 30 repeticiones válidas.
- **Activación abdominal activa usando los MMII como palanca:**
 - Posición del paciente: decúbito supino con triple flexión de los MMII y un balón entre sus rodillas.
 - Posición de la fisioterapeuta: sedestación a horcajadas sobre los pies del paciente en la región distal de la camilla.
 - Tomas manuales: ídem inclinaciones pélvicas.
 - Para realizar el ejercicio, le pido a D que lleve el balón hacia el pecho para conseguir una triple flexión completa de MMII activa. A la vez que realiza el movimiento, aplico a nivel pélvico un estímulo en dirección al suelo sobre las EIAS, para fijar la pelvis.
 - Este ejercicio lo conseguimos completar a la primera, siendo D capaz de realizar hasta 30 repeticiones útiles antes de empezar a distraerse.
- **Movilización antero-posterior del punto clave central.**
 - Posición del paciente: ídem movilización antero-posterior del punto clave central de la sesión anterior.
 - Posición de la fisioterapeuta: ídem movilización antero-posterior de la sesión anterior.
 - Para realizar el ejercicio, ejerzo empuje de D con mis tomas manuales en sentido anterior y posterior, y una vez llegamos al límite, le pido a D que vuelva solo a la posición inicial.
 - Inicialmente D se muestra distraído y reacio a la realización del ejercicio, pero conforme lo vamos convenciendo con temas de su interés ajenos a la terapia, consigo que realice bastantes repeticiones útiles.
- **Masoterapia e inhibición de puntos gatillo en la zona lumbar.**
 - Posición del paciente: ídem masoterapia e inhibición de la sesión anterior.
 - Posición de la fisioterapeuta: ídem masoterapia e inhibición de la sesión anterior.

- Lo realizo ya que continúa presente una rigidez muscular evidente. muestra mayor dolor y rechazo a la técnica a nivel del cuadrado lumbar del lado derecho; además, continúa siendo más atrófico en relación al contralateral.
- Sigo encontrando dificultad para que D permanezca quieto, pero consigo realizarlo en menos tiempo que la anterior sesión.

Tercera sesión de tratamiento: 30/03/2020

- **Dosificación:**
 - Tiempo de tratamiento: 50 minutos.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de las 17:00 h a las 17:50 h.
- **Material:**
 - Camilla: para tumbar a D.
 - Sábana: por condiciones de higiene.
 - Almohada: para el apoyo cráneo-cervical de D.
 - Step: en esta ocasión, para que D pueda subir independientemente a la camilla.
 - Toalla: por condiciones de higiene.
 - Escala EVA-D: para que nos indique el nivel de fatiga y dolor.
- La sesión requiere la presencia de D y M durante el tratamiento.

Desarrollo de la sesión

- **Estiramiento estático de la musculatura lumbar:**
 - Busco preparar a la musculatura de cara al posterior tratamiento, por lo que no quiero desencadenar el reflejo miotático inverso. Mantengo el estiramiento estático un máximo de 8 segundos.
 - Musculatura paravertebral:
 - Posición del paciente: decúbito supino con los MMII en triple flexión y las rodillas pegadas al pecho.
 - Posición la fisioterapeuta: abordaje lateral al paciente.
 - Tomas manuales:

- Toma: con el miembro superior caudal, el/la fisioterapeuta introduce la mano a nivel sacro en dirección craneal, ejerciendo una tracción a ese nivel en dirección caudal.
 - Contratoma: con el antebrazo del miembro superior craneal, ejerce una fijación a nivel de las rodillas del paciente.
 - En la realización, se produce un desplazamiento del peso del cuerpo hacia craneal mediante una finta anterior, intentando reducir la flexión del codo caudal.
- Reacción en D: manifiesta tensión generalizada porque tiene miedo a caerse de la camilla; esperando unos minutos, se relaja y con la tracción muestra molestia por su expresión facial. En la escala EVA-D nos ofrece rechazo a la prueba.



- Cuadrado lumbar:
 - Posición del paciente: decúbito lateral con triple flexión de ambos MMII.
 - Posición la fisioterapeuta: abordaje lateral en la región facial del paciente.

- Tomas manuales:
 - Toma: el miembro superior caudal aplica una sujeción en cuna bajo las rodillas del paciente.
 - Contratoma: con la mano craneal se aplica una sujeción en la cara lateral de la parrilla costal contra-lateral, que ayude, además, a realizar la tracción del estiramiento.
 - En la realización se produce un desplazamiento del peso del cuerpo hacia atrás con una sentadilla.
- Reacción en D: tensión inicial por miedo a la caída, pero al conseguir el estiramiento y mantenerlo permanece tranquilo y no manifiesta dolor.



- **Técnica del volante en el ilíaco derecho:**
 - Posición del paciente: decúbito lateral con triple flexión de ambos MMII, mayor en el supra-lateral.
 - Posición la fisioterapeuta: abordaje lateral en el lado facial del paciente.
 - Tomas manuales:

- Toma: la mano craneal se coloca a nivel de la cresta ilíaca supra-lateral, adaptando la primera comisura a la cresta y colocando el pulgar en la EIAS.
 - Toma abdominal: sujeción de la rodilla del paciente y posterior indicador del movimiento.
 - Contratoma: el talón de la mano caudal se coloca a nivel del isquion supra-lateral del paciente, y actúa como refuerzo al movimiento.
- Aplico la técnica durante, aproximadamente, 5 minutos hasta encontrar un aumento en el ROM del ilíaco derecho de D. Inicialmente se encuentra muy fijado, pero está influido por la postura tensa que D manifiesta por miedo a la caída.



- **Movilización activo-asistida de la cadera derecha:**

- Posición del paciente: ídem técnica del volante.
- Posición la fisioterapeuta: ídem técnica del volante.
- Tomas manuales:
 - Toma: ídem técnica del volante, que ahora se convierte en contratoma.

- Toma movilizadora: la mano caudal se coloca en el hueso poplíteo del miembro inferior supra-lateral del paciente, y dirige el movimiento.
- La contratoma abdominal desaparece.
- Aplico la técnica durante, aproximadamente 5 minutos, sin dificultad desde el principio (probablemente gracias a llevar un rato en la posición de decúbito lateral), con notable aumento del ROM articular de la cadera al ir repitiendo el movimiento.



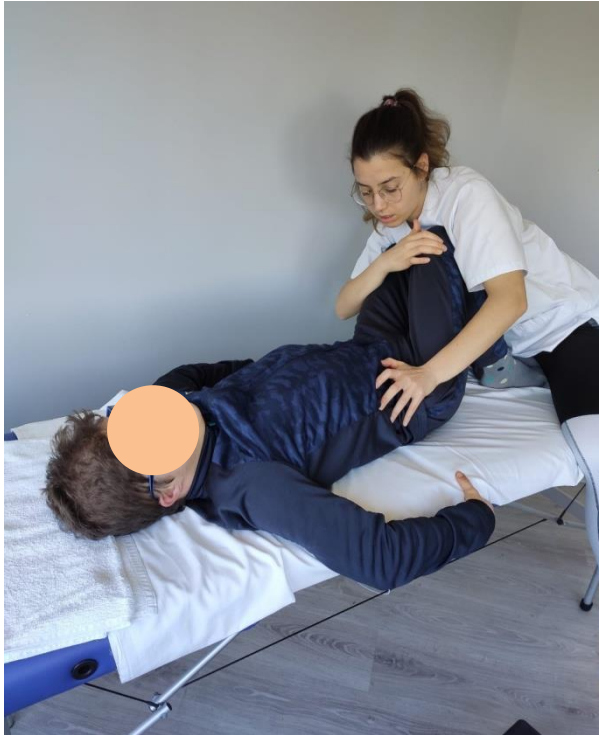
- **Mobilización a flexo-extensión de MMII:**

- Posición del paciente: decúbito supino.
- Posición de la fisioterapeuta: sentada a horcajadas a nivel caudal, en los pies del paciente.
- Tomas manuales:
 - Toma movilizadora: ambas manos se colocan adaptando las primeras comisuras a nivel de los huecos poplíteos del paciente y dirigen el movimiento.
- Mantengo el ejercicio aproximadamente unos 5 minutos hasta que consigo un aumento del ROM por disminución de la tensión muscular. Inicialmente D se muestra reacio al movimiento por miedo a la caída, pero no indica signos de dolor.



- **Inclinación y enderezamiento pélvico activo-asistido:**

- Posición del paciente: decúbito supino.
- Posición de la fisioterapeuta: ídem flexo-extensiones de MMII.
- Tomas manuales:
 - Tomas digitales: ambas manos se colocan a nivel de las crestas ilíacas, adaptando las primeras comisuras a la cresta y dejado los pulgares en las EIAS. Estas tomas son estabilizadoras, para conseguir la disociación en el movimiento.
 - Toma estabilizadora y movilizadora: con los antebrazos de los MMSS a nivel de las caras externas de los MMII. Son los que ejercen el empuje hacia la inclinación deseada.
 - Toma fijadora: la fisioterapeuta se sienta sobre los pies de D, impidiendo la extensión de los MMII.
- Realizo 10 repeticiones hacia el lado derecho y 20 hacia el lado izquierdo. Esto es porque en el movimiento se produce la activación de la musculatura pélvica del lado contrario a la inclinación, la cual es, de base, peor en el lado derecho.
- En el movimiento, observo un mayor rango articular y posterior activación muscular en la hemipelvis izquierda con respecto a la derecha. no obstante, no manifiesta signos de dolor o molestia.



- **Puente glúteo:**

- Posición del paciente: decúbito supino con triple flexión de ambos MMII y apoyo plantar.
- Posición de la fisioterapeuta: ídem inclinaciones pélvicas.
- Tomas manuales: ídem inclinaciones pélvicas.
- Realizo 3 series de 10 repeticiones. D no muestra dificultad en la realización del movimiento. Es necesario recordarle que realice la bajada despacio y de manera controlada. En la última serie muestra signos de cansancio a partir de la 4 repetición, llegando incluso a enfadarse antes de acabar la serie.
- En el movimiento, observo que la hemipelvis izquierda asciende ligeramente más que la derecha.



Cuarta sesión de tratamiento: 31/03//2020

- **Dosificación:**
 - Duración: 55 minutos.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de 15:45 h a 16:40 h.
- **Material:**
 - Camilla: para que D pueda acostarse.
 - Sábana: por razones de higiene.
 - Toalla: por razones de higiene.
 - Step: para que D pueda subir y bajar de la camilla.
 - Escala EVA-D: para que D pueda indicarnos el nivel de fatiga o dolor que tiene en cada momento.
 - Dispositivo electrónico: que nos ofrezca una estimulación visual para realizar las técnicas de movilización pasiva con eficacia.

- La sesión requiere la presencia de R (hermano de D) y M.

Desarrollo de la sesión

- **Estiramiento estático de la musculatura paravertebral:**
 - Ídem cuarta sesión de tratamiento.
 - Consigo mantener el estiramiento unos 10 segundos estático con menor dificultad que en el día anterior.
- **Estiramiento estático del cuadrado lumbar derecho:**
 - Ídem cuarta sesión de tratamiento.
 - Consigo mantener el estiramiento unos 10 segundos estático con menor dificultad que el día anterior, gracias a la distracción que le ofrece R en el mismo momento.
- **Técnica del volante para el ilíaco derecho:**
 - Ídem cuarta sesión de tratamiento.
 - Encuentro tensión muscular inicial por miedo a la caída, pero al ir realizando repeticiones del ejercicio observo un aumento del ROM articular rápido. Lo mantengo, aproximadamente 5 minutos, como técnica rítmica de calentamiento.





- **Movilización en flexo-extensión activo-asistida del MI derecho:**
 - Ídem cuarta sesión de tratamiento.
 - Encuentro tensión muscular inicial como reacción de defensa por miedo a la caída. Consigo relajar el miembro con mayor facilidad en relación a la sesión anterior. Mantengo el movimiento, aproximadamente, 5 minutos como técnica rítmica de calentamiento.





- **Movilización en circunducción activo-asistida de la cadera derecha:**
 - Posición del paciente: decúbito lateral, con triple flexión de ambos MMII, mayor en el MI supra-lateral.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje lateral en el lado facial del paciente.
 - Tomas manuales:
 - Toma de movilización: la mano caudal se coloca en el hueco poplíteo con una sujeción en cuna.
 - Contratoma de fijación: a nivel de la cresta ilíaca supra-lateral, la mano craneal sujeta la cresta ilíaca adaptando la primera comisura a su forma y dejando el pulgar a nivel de la EIAS.
 - Observo que D me deja realizar le movimiento desde el principio y rápidamente noto una disminución de la tensión muscular y aumento del ROM. Mantengo el movimiento unos 5 minutos aproximadamente.





- **Extensión pasiva de cadera derecha:**

- Posición del paciente: decúbito lateral.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en el lado nual del paciente.
- Tomas manuales:
 - Toma fijadora: la mano craneal se coloca en la cresta ilíaca del paciente, adaptando la primera comisura a la forma de la cresta. Con esta mano se trata de evitar que D vaya hacia una posición de semisupino.
 - Toma movilizadora: la mano caudal realiza una sujeción en cuna en la cara medial de la rodilla.

- Con la rodilla caudal se realiza una fijación sobre el MI infra-lateral del paciente.
- Inicialmente muestra mucha tensión muscular, por ello R se coloca con él y un dispositivo electrónico para distraerlo. Al realizar varias repeticiones consigo aumentar el rango. Mantengo el ejercicio 5 minutos aproximadamente.



- **Movilización en triple flexo-extensión de ambos MMII**
 - Ídem cuarta sesión de tratamiento.
 - En esta ocasión consigo en D, un aumento del ROM articular antes gracias a la estimulación visual que le ofrece R con un dispositivo electrónico.
- **Puente glúteo:**
 - Ídem cuarta sesión de tratamiento.
 - Realizo 3 series de 10 repeticiones las dos primeras y 5 repeticiones en la última. En este caso, he tenido que disminuir el número de repeticiones porque D manifiesta fatiga.
 - Observo la misma tendencia pélvica que en la sesión anterior, con la hemipelvis izquierda ligeramente más elevada que la derecha.
- **Abdominales y oblicuos:**

- Para completar este ejercicio, utilizo con D la connotación de que me tiene que chocar la mano. En este caso, coloco la mano en una región del espacio que me sirve para que D realice un abdominal completo.
- Posición inicial:
 - Posición del paciente: decúbito supino con triple flexión de ambos MMII y apoyo plantar.
 - Posición de la fisioterapeuta: sentada a horcajadas sobre los pies del paciente, ejerciendo además de freno a la extensión.
 - Tomas manuales:
 - Toma fijadora: con el antebrazo de uno de los MMSS, se ejerce sujeción por la cara anterior de las rodillas de D.
 - La otra mano se utiliza para dirigir el movimiento.
- Consigo realizar 4 repeticiones, parando el ejercicio porque D manifiesta fatiga.





Quinta sesión de tratamiento: 31/03/2020

- **Dosificación:**
 - Duración: 45 minutos.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de 18:15 h a 19:00 h.
- **Material:**
 - Camilla: para que D pueda tumbarse.
 - Sábana: por cuestión de higiene.
 - Toalla: por cuestión de higiene.
 - Step: para que D pueda subir o bajar de la camilla.
 - Esterilla: para que D pueda tumbarse en los ejercicios de suelo.
- La sesión requiere la presencia de R.

Desarrollo de la sesión:

- **Estiramiento estático de la musculatura paravertebral:**
 - Ídem posiciones y tomas manuales que en sesiones anteriores.
 - Mantengo el estiramiento unos 10 segundos porque no busco desencadenar el reflejo miotático inverso.
 - Lo desarrollo a la primera y con mayor facilidad que en las sesiones anteriores.
- **Estiramiento estático del cuadrado lumbar derecho:**

- Ídem posiciones y tomas manuales que en sesiones anteriores.
 - Mantengo el estiramiento 10 segundos.
 - Lo desarrollo con mayor facilidad que en las sesiones anteriores, pero sigue mostrando bastante tensión inicial y rechazo a la prueba.
- **Movilización en flexo-extensión de miembro inferior derecho:**
 - Ídem posiciones y tomas manuales que en sesiones anteriores.
 - Realizo 30 repeticiones en cada dirección de movimiento con mayor facilidad que en sesiones anteriores.
- **Movilización e circunducción:**
 - Ídem posiciones y tomas manuales que en sesiones anteriores.
 - Al igual que el ejercicio anterior, realizo 30 repeticiones con mayor facilidad.
- **Puente glúteo:**
 - Ídem posiciones y tomas manuales.
 - D ya conoce el ejercicio, por lo que consigo realizar 3 series de 10 repeticiones a la primera. No obstante, la última serie le cuesta bastante debido a que se muestra cansado (mental y físicamente).
- **Abdominales:**
 - Ídem posiciones y tomas manuales a la sesión anterior.
 - Al igual que con el puente glúteo, D conoce el ejercicio, y consigo realizar con él 3 series de 4 repeticiones cada una.
- **Paso de decúbito supino a decúbito lateral derecho:**
 - Posición inicial del paciente: decúbito supino sobre una esterilla en el suelo, con triple flexión del miembro inferior izquierdo
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en cuclillas, en la cara nucal del paciente.
 - Tomas manuales:
 - La mano craneal adapta la primera comisura a la cresta ilíaca del paciente y el pulgar se coloca sobre la EIPS para estimular el giro.
 - La mano caudal se coloca en la cara lateral de la rodilla flexionada para acompañar al movimiento.

- D realiza 2 primeras repeticiones asistidas por la estimulación que le genere, y finalmente, consigue 3 repeticiones activas.



Sexta sesión de tratamiento: 02/04/2020

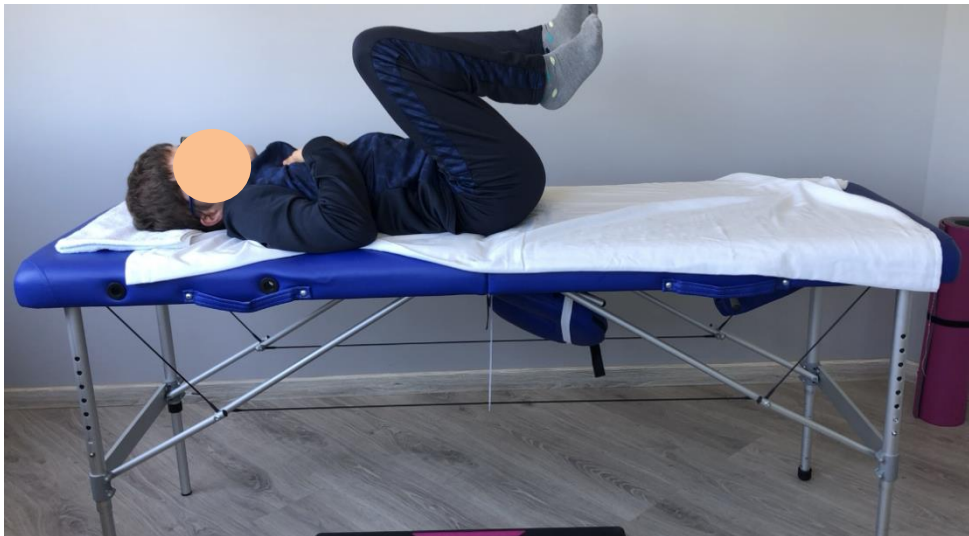
- **Dosificación:**
 - Duración: 30 minutos de tratamiento.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de 15:30 h a la 16:00 h.
- **Material:**
 - Camilla: para que D pueda tumbarse.
 - Sábana: por cuestión de higiene.

- Toalla: por cuestión de higiene.
- Step: para que D pueda subir y bajar de la camilla.

Desarrollo de la sesión

- **Estiramiento de la musculatura paravertebral:**
 - Ídem posiciones y tomas manuales a sesiones anteriores.
 - Lo mantengo unos 10 segundos.
 - Se queja y muestra tensión muscular inicialmente pero consigo completarlo.
- **Flexiones de cadera llevando las rodillas al pecho:**
 - Posición del paciente: decúbito supino.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje lateral en finta doble.
 - Tomas manuales:
 - Una toma estimuladora con la mano craneal a nivel de la cara anterior de la parrilla costal para estimular hacia donde debe llevar las rodillas en el movimiento.
 - Realiza 3 series de 10 repeticiones cada una.
 - parece que eleva más y con mayor facilidad la pierna izquierda.





- **Puente glúteo:**
 - Ídem posiciones y tomas manuales a sesiones anteriores.
 - Realiza 3 series de 10 repeticiones cada una.
 - Conoce el ejercicio y lo inicia bien, pero va mostrando rechazo debido a que está 'mentalmente cansado'.
- **Abdominales y oblicuos**
 - Ídem posiciones y tomas a sesiones anteriores.
 - Realiza 3 series de 4 repeticiones cada una.
 - Muestra cada vez más rechazo a seguir con el tratamiento de hoy.

Finalizo la sesión de hoy aquí, porque se muestra cansado para seguir, no presta atención probablemente por la situación vivida actualmente de confinamiento. Sale a dar un paseo con M y mañana (04/04/2020) realizo una nueva sesión, esta vez por la mañana esperando un cambio de actitud.

Séptima sesión de tratamiento: 04/04/2020

- **Dosificación:**
 - Tiempo de tratamiento: 45 minutos.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de 12:00 h a 12:45 h.
- **Material:**
 - Camilla: para que D pueda colocarse en sedestación.

- Sábana: por cuestión de higiene.
- Toalla: por cuestión de higiene.
- Step: para que D pueda apoyar los pies (ya que no llega al suelo).
- Escala EVA-D: para que D nos muestre continuamente su nivel de fatiga o dolor.
- M presente durante la sesión, y ayuda a la realización de varios ejercicios.
- El tema clave de hoy para conseguir su atención en los ejercicios es '*Monstruos contra alienígenas*'.

Desarrollo de la sesión

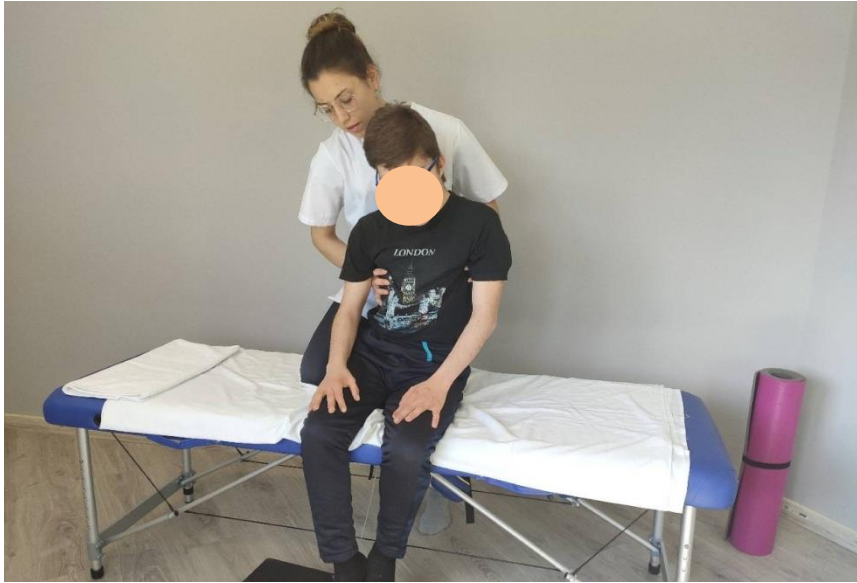
- **Movilización antero-posterior del punto clave central:**
 - Posición del paciente: sedestación en la camilla, con apoyo plantar sobre un Step.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior al paciente en bipedestación.
 - Tomas manuales:
 - Toma esternal, con la mano plana sobre el esternón. Ejerce el estímulo con un empuje hacia posterior.
 - Toma inter-escapular, con la mano plana sobre la columna torácica. Ejerce el estímulo con un empuje hacia anterior.
 - En la realización se deja caer el peso del cuerpo hacia atrás, llevando el punto clave central con mis manos.
 - Realizamos 3 series de 10 repeticiones.
 - Inicialmente, es bastante difícil conseguir movimiento antero-posterior ya que se muestra muy tenso, pero con la ayuda de M y hablándole sobre una película que va ver justo cuando finalice la sesión, consigo distraerlo del ejercicio y movilizarlo. En la última serie, incluso consigo participación activa.



- **Movilizaciones laterales del punto clave central:**

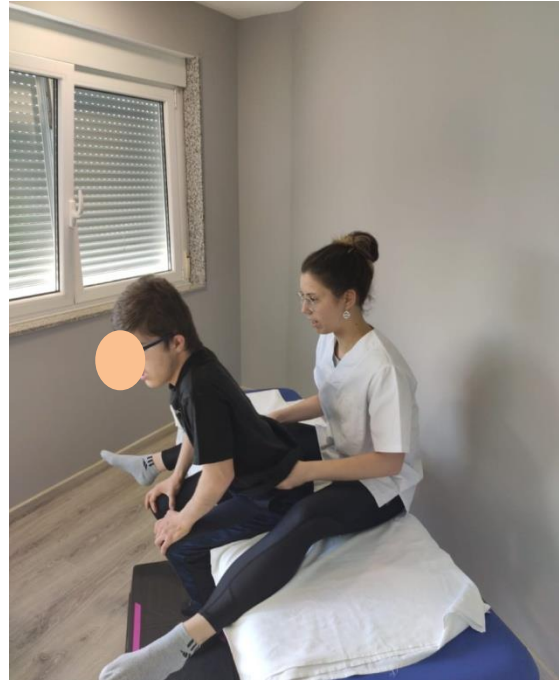
- Ídem posiciones en movilización antero-posterior.
- Tomas manuales: ambas manos planas se colocan en la región lateral baja de las parrillas costales, y cada una aplica el estímulo del movimiento con un empuje hacia el lado contrario.
- Realizamos 3 series de 10 repeticiones.
- Consigo completar el ejercicio con mayor facilidad que en el caso anterior, probablemente porque interpreta mejor la estimulación manual a nivel lateral.





- **Anteversión-retroversión pélvicas:**

- Posición del paciente: sedestación en la camilla con apoyo plantar sobre un step.
- Posición de la fisioterapeuta: sedestación posterior al paciente sentada a horcajadas sobre la camilla.
- Tomas manuales: ambas manos adaptan su primera comisura a las crestas ilíacas de la pelvis, dejando los pulgares en las EIPS, y los 4 dedos largos en las EIAS. Los pulgares ejercen el estímulo hacia la anteversión con un empuje anterior; y los demás dedos ejerce el estímulo a la retroversión con un empuje posterior.
- Inicialmente cuesta un poco que interiorice la intención del movimiento. Por ello, le pido a M que se sienta en un taburete con ruedas anterior al paciente, y D apoya sus manos sobre los hombros de M. Desde ahí, con D relajado, estímulo el movimiento.
- Realizamos 3 series de 10 repeticiones, muestra mayor dificultad para la retroversión, pero aumenta el rango de ambos movimientos con las repeticiones, consiguiendo participación activa de D.



- **Alcances, reacciones de equilibrio, enderezamiento y apoyo.**
 - Ídem posiciones al ejercicio anterior.
 - Para completar el ejercicio, usamos varios juguetes de D sobre la película de 'Monstruos contra alienígenas', combinando así el ejercicio de alcance con motricidad fina.
 - Le pido a D que alcance los juguetes en determinadas zonas donde yo lo coloco. Para alcanzarlos, D debe coger el juguete con la mano contraria al lado donde se lo coloco, y con la misma mano realizar un apoyo.
 - Conseguimos realizar 2 series de 3 repeticiones.





La sesión de hoy ha sido más productiva y positiva que la del día anterior, probablemente, gracias a un cambio de horario de la tarde a la mañana, momento en el que D se encuentra más despejado.

Octava sesión de tratamiento: 06/04/2020

- **Dosificación:**
 - Tiempo de tratamiento: 50 minutos.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de 12:30 a 13:20 h.
- **Material:**
 - Camilla: para que D pueda colocarse en sedestación.
 - Sábana: por cuestión de higiene.
 - Toalla: por cuestión de higiene.

- Step: para que D pueda apoyar los pies (ya que no llega al suelo).
- Juguetes de 'Star wars': para realizar los ejercicios de alcances.
- Escala EVA-D: para que D nos muestre continuamente su nivel de fatiga o dolor.
- M presente durante la sesión, y ayuda a la realización de varios ejercicios.
- El tema clave de hoy para conseguir su atención en los ejercicios es 'Star Wars'.

Desarrollo de la sesión

- **Movilización antero-posterior del punto clave central:**
 - Ídem posiciones y tomas manuales a la sesión anterior.
 - Realizamos 3 series de 10 repeticiones sin dificultad.
 - Observo que le ayuda a toser con mayor fuerza y eliminar secreciones.
- **Desplazamiento antero-posterior del punto clave central fuera del centro de gravedad:**
 - Posición del paciente: sedestación en la camilla.
 - Posición de la fisioterapeuta: sedestación a horcajadas en un abordaje posterior al paciente.
 - Tomas manuales: ambas manos planas colocadas en la región latero-posterior baja de las parrillas costales de D (en anteriores sesiones se demostró que estas tomas estimulan mejor el movimiento en el paciente).
 - Llevo a D hacia posterior, y este debe volver independientemente al punto inicial.
 - Realizo 2 series de 5 repeticiones.
 - Inicialmente muestra mucha tensión muscular y en general rechazo a realizar el ejercicio por miedo a la caída, pero conforme repetimos, coge confianza y se relaja.
- **Anteversión/Retroversión pélvicas:**
 - Ídem posiciones y tomas a la sesión anterior.
 - Realizamos 3 series de 10 repeticiones muy bien y a la primera.
- **Alcances, reacciones de equilibrio, enderezamiento y apoyo:**
 - Ídem posiciones y tomas manuales a la sesión anterior.

- El ejercicio consiste en que el paciente recoge un juguete con la mano contraria a lateral de la camilla en donde se encuentran, y desde ahí, me lo da en la mano, de nuevo con su mano contraria.
- Realizamos 3 series de 3 repeticiones.
- Le cuesta a nivel muscular controlar el centro de gravedad para no caerse, pero se ve más efectivo que en la sesión del día anterior.

- **Bipedestaciones:**

- Posición inicial: sedestación en la camilla.
- Posición de la fisioterapeuta: sedestación a horcajadas en la camilla, en un abordaje posterior a D.
- Tomas manuales: ambas manos adaptan la primera comisura a la forma de las crestas ilíacas del paciente, dejando los pulgares en las EIPS. Estos son los encargados de generar un estímulo hacia la anteversión con un empuje anterior.
- Primero, ejerzo un empuje desde las EIPS para que D realice una anteversión. A continuación, le pido un traslado anterior del tronco y desde ahí, la bipedestación sin apoyarse en sus manos.
- Realizamos 3 series de 5 repeticiones.
- Al principio del ejercicio se apoya mucho en sus manos, y necesitamos la ayuda de M, que se coloca frente al paciente ídem al ejercicio de anteversión y retroversión pélvica. Tras varias repeticiones, D coge confianza y conseguimos realizar las series sin M.





- **Alcances en bipedestación:**

- Posición del paciente: bipedestación en un Step.
- Posición de la fisioterapeuta: bipedestación en un abordaje anterior al paciente.
- Posición de M: abordaje posterior al paciente, en este ejercicio, se encarga de darle seguridad a D.
- El ejercicio sigue la misma dinámica que los alcances en sedestación.
- Ya se encuentra cansado física y mentalmente, por lo que solo conseguimos realizar 8 repeticiones.



Novena sesión de tratamiento: 15/04/2020

- **Dosificación:**
 - Tiempo de tratamiento: 45 minutos.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de 13:00 h a 13:45.
- **Material:**
 - Camilla: para que D pueda tumbarse.
 - Sábana: por cuestión de higiene.
 - Toalla: por cuestión de higiene.
 - Step: para que D pueda subir y bajar de la camilla, y como plataforma en ejercicios de alcance.
 - Juguetes de 'Spiderman': para realizar los ejercicios de alcance con objetos de su interés.
 - Escala EVA-D: para valorar el nivel de dolor/ fatiga (tanto física como mental).
- Presencia continuada de M durante la sesión como arma de confianza y para la realización de fotografías.

Desarrollo de la sesión

- **Deslizamiento hacia los lados con apoyo de codos:**
 - Posición del paciente: sedestación e la camilla con apoyo plantar sobre un Step.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en bipedestación:
 - Tomas manuales:
 - Toma 1: a nivel del codo del paciente, dirige el movimiento.
 - Toma 2: a nivel de la cresta ilíaca contra-lateral, ejerce un estímulo para la vuelta a la posición inicial, con un empuje en dirección al suelo.
 - El ejercicio consiste en llevar a D a una inclinación con apoyo del codo en la camilla, asistido por mí. A continuación, D debe volver individualmente a la posición inicial.
 - Realizamos 10 repeticiones hacia el lado izquierdo, y 15 hacia el lado derecho.

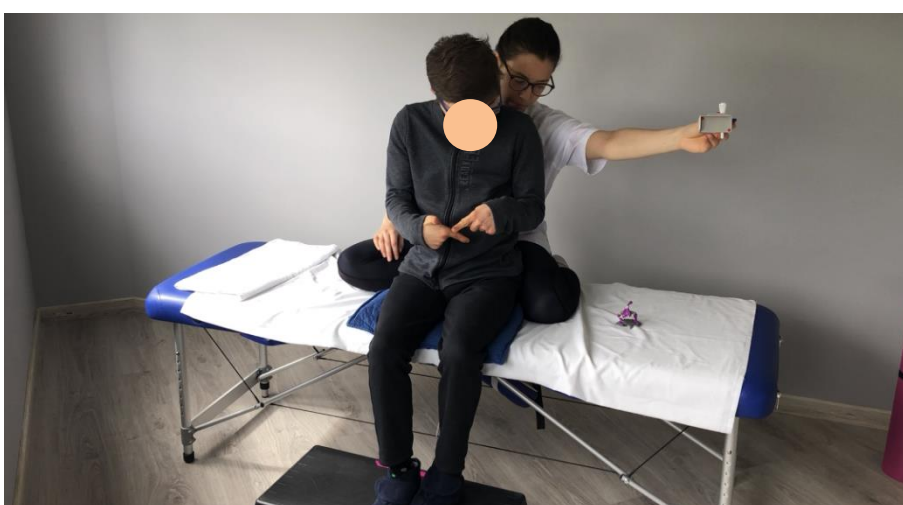
- Noto que D tiene más dificultad al volver de la inclinación derecha, debido a que le cuesta más contraer excéntricamente la musculatura abdominal y oblicua del mismo lado. Además, al llevarlo al apoyo también ejerce mayor resistencia, por lo que la contracción concéntrica de dicha musculatura también le cuesta.



- **Anteversión y retroversión pélvicas sobre una superficie inestable:**

- Posición del paciente: sedestación en la camilla sobre un cojín y apoyo plantar en un step.
 - Ídem posición de la fisioterapeuta, tomas manuales, y realización del ejercicio a la sesión anterior.
 - Conoce el ejercicio y le gusta, con lo cual, consigo completarlo a la primera.
 - Realizamos 3 seres de 10 repeticiones.
- **Alcances en sedestación sobre una superficie inestable:**
 - Posición del paciente: sedestación en la camilla sobre un cojín, y apoyo plantar en un step.
 - Posición de la fisioterapeuta: sentada a horcajadas sobre la camilla en un abordaje posterior.
 - Posición de M: abordaje anterior a D para darle sensación de seguridad.
 - Realización del ejercicio ídem a alcances en sedestación sin base inestable.
 - Realizamos 3 series de 10 alcances (5 hacia cada lado).





- **Bipedestaciones:**
 - Ídem posiciones, tomas y realización del ejercicio a la sesión anterior.

- Realizamos solamente 10 repeticiones, con descanso en la quinta, ya que muestra rechazo a este ejercicio, y por lo tanto no obtengo el 100% de su atención.

- **Control de la cintura pélvica lateral: (19)**

- Posición del paciente: bipedestación sobre un step que uso como plataforma.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en sedestación:
- Tomas manuales: ambas manos adaptan la primera comisura a la forma de sus crestas ilíacas, colocando los pulgares sobre las EIAS. Cada una de ellas ejerce el estímulo para la inclinación pélvica con un empuje en dirección al suelo.
- Para que D comprenda el ejercicio, utilizo la premisa 'haz como cuando bailas'. De esta manera consigo que asista activamente al movimiento.
- Realizamos 3 series de 10 inclinaciones (5 hacia cada lado).
- Observo mayor dificultad al realizar la inclinación izquierda (cuando la hemipelvis izquierda está más descendida), que requiere la contracción de la musculatura del lado derecho (excéntrica en el descenso de la hemipelvis, y concéntrica en su ascenso).





Décima sesión de tratamiento: 20/04/2020

- **Dosificación:**
 - Tiempo de tratamiento: 45 minutos.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de 11:00 a 11:45 de la mañana.
- **Material:**
 - Camilla: para que D pueda tumbarse.
 - Sábana: por cuestión de higiene.
 - Toalla: por cuestión de higiene.
 - Step: para que D pueda subir y bajar de la camilla, y como plataforma en ejercicios de alcance.
 - Dynair: para ejercicios en superficies inestables.
 - Juguetes de 'Toy Story: para realizar los ejercicios de alcance con objetos de su interés.
 - Escala de rostros para D: para valorar el nivel de dolor/ fatiga (tanto física como mental).
 - Cubos y coleiros: para la realización de un circuito.
- Presencia continuada de M durante la sesión como arma de confianza y para la realización de fotografías.

Desarrollo de la sesión:

- **Anteversión y retroversión pélvicas sobre una superficie inestable:**
 - Posición del paciente: sedestación sobre un dyn-air en un banco sin respaldo, con apoyo de ambos pies sobre un step, ya que no llega al suelo.
 - Posición de la fisioterapeuta: en un abordaje posterior, agachada.
 - Tomas manuales:
 - Ambas manos se adaptan a las crestas ilíacas del paciente, y coloca los pulgares a nivel de las EIPS, con los cuales ejerzo el estímulo para la anteversión, y con los dedos largos sobre las EIAS ejerce el estímulo a la restroversión.
 - Lo hacemos en dirección antero-posterior y en dirección a las inclinaciones durante aproximadamente un tiempo seguido de 5' a cada dirección.
 - D mejora considerablemente en la realización del ejercicio sobre un plano inestable, haciéndolo más fluido y fácil para la disociación de cinturas que implica; sin embargo, por el mismo motivo manifiesta mayor miedo, lo que hace que continuamente tienda a agarrarse con las manos al banco.







- **Alcances en sedestación sobre una superficie inestable:**
 - Posición del paciente: sedestación sobre un dyn-air en un banco sin respaldo, con apoyo de ambos pies sobre un step, ya que no llega al suelo.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior, en bipedestación frente al paciente, con los juguetes de D para realizar los alcances.
 - Manifiesta miedo a la caída del mismo modo que en el ejercicio anterior, con tendencia a sujetar el banco; pero conseguimos completar 20 repeticiones del ejercicio, 15 hacia el lado derecho y 5 hacia el lado izquierdo.



*Paramos para que beba un yogur líquido.

- **Bipedestación estática sobre una superficie inestable:**
 - Posición inicial del paciente: bipedestación frente a dyn-air.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior con sujeción a nivel de la pelvis de D.
 - Tomas manuales:
 - Ambas manos se adaptan a las crestas ilíacas del paciente, y coloca los pulgares a nivel de las EIPS, con los cuales ejerzo el estímulo para la anteversión, y con los dedos largos sobre las EIAS ejerce el estímulo a la restroversión.
 - Inicia el ejercicio siempre con la pierna derecha, y al subir la izquierda al dyn-air es cuando pierde el equilibrio y tiene que ejercer una reacción de

apoyo con la pierna derecha fuera de la superficie. Tras realizar 4 intentos, al quinto conseguimos que D permanezca sobre el Dyn-air, intentando mantener el equilibrio con mi ayuda. Observo que hace más presión con la pierna derecha, lo que indica que ejerce más fuerza muscular para mantener el equilibrio con el hemicuerpo derecho.



- **Circuito de obstáculos:**

- Para la realización del recorrido, me pongo delante de D y le pido que me persiga caminando y vaya copiando lo que voy haciendo.
- Consta de 3 coleiros que debemos rodear; a continuación, hay una pelota en el suelo que debemos recoger tratando de completar una sentadilla; y, por último, D debe pasarme la pelota por el aire.
- Al ser una actividad que requiere la participación activa de D, este e muestra contento y atento al ejercicio.
- Realizamos en total 3 vueltas.





Undécima sesión de tratamiento: 05/05/2020

- **Dosificación:**
 - Tiempo de tratamiento: 45 minutos.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de 11:00 a 11:45 de la mañana.
- **Material:**
 - Camilla: para que D pueda tumbarse.
 - Sábana: por cuestión de higiene.
 - Toalla: por cuestión de higiene.
 - Dynair: para ejercicios en superficies inestables.
 - Escala de rostros para D: para valorar el nivel de dolor/ fatiga (tanto física como mental).
 - Step: para realizar subida y bajada de escalón.
 - Balón: para hacer pases, con MMSS y MMII
- Presencia continuada de M durante la sesión como arma de confianza y para la realización de fotografías.

Desarrollo de la sesión:

- **Bipedestación estática sobre una superficie inestable independiente:**
 - Posición del paciente: bipedestación frente al dyn-air.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en bipedestación, a modo de seguridad para el paciente, sin aplicar tomas.
 - Lo realizamos como en la anterior sesión de tratamiento. Lo hacemos con un pelín más de aire en el dyn-air lo que hace la superficie un poco más inestable.
 - Conseguimos realizar 5 repeticiones, aguantando 5 segundos encima.



- **Subir y bajar del Step:**

- Posición inicial del paciente: bipedestación frente al escalón.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje posterior en bipedestación, a modo de seguridad e indicando a D con qué pierna debe subir en cada repetición.
- Lo realizamos de la siguiente manera:
 - 10 repeticiones con la pierna derecha: parece que en cada una le cuesta menor ir repitiendo el ejercicio.
 - 20 repeticiones con la pierna izquierda: con esta pierna se evidencia una mayor pérdida de equilibrio.
 - 10 repeticiones alternando piernas: tarda más en subir con la pierna izquierda y además pierde más el equilibrio.



- **Pases de balón con miembros superiores:**

- Posición inicial del paciente: bipedestación cerca de una pared por si necesita apoyo.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior en bipedestación, separada del paciente como unos 2,5 metros (lo que nos permite la habitación), es la que inicia el ejercicio.
- D realiza los pases con facilidad, pero muestra más dificultad para la recepción.





- **Pases de balón con los miembros inferiores:**

- Posición inicial del paciente: bipedestación cerca de una pared por si necesita apoyo.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior en bipedestación, separada del paciente como unos 2,5 metros (lo que nos permite la habitación).
- D no es capaz de controlar la fuerza para los pases, y dado que la habitación es pequeña, esperamos a que las condiciones ambientales nos permitan repetir el ejercicio en una terraza descubierta que tiene en el domicilio y que nos ofrece más espacio.

- **Pases de balón con miembros superiores:**

- Posición inicial del paciente: bipedestación cerca de una pared por si necesita apoyo.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior en bipedestación, separada del paciente como unos 2,5 metros (lo que nos permite la habitación), es la que inicia el ejercicio.

- D realiza los pases con facilidad, pero muestra más dificultad para la recepción.



Duodécima sesión de tratamiento: 10/05/2020

- **Dosificación:**
 - Tiempo de tratamiento: 45 minutos.
 - Lugar de tratamiento: domiciliar.
 - Horario: de 11:00 a 11:45 de la mañana.
- **Material:**
 - Escala de rostros para D: para valorar el nivel de dolor/ fatiga (tanto física como mental).
 - Balón: para hacer pases, con MMSS y MMII.
 - Hamacas: para ejercicios de sentarse y levantarse.
- Presencia continuada de M durante la sesión como arma de confianza y para la realización de fotografías.

Desarrollo de la sesión:

- **Sedestación-bipedestación:**
 - Posición inicial del paciente: bipedestación de espaldas a la hamaca.
 - Posición de la fisioterapeuta: bipedestación frente a otra hamaca situada al lado, en este ejercicio solo debe enseñarle el movimiento a D.
 - Inicialmente se deja caer en la hamaca para sentarse, sin dificultad para levantarse; pero si se le repite que 'no debe dejarse caer' y al realizar el ejercicio juntos lo conseguimos hacer 10 veces.





- **Pases de balón con los miembros inferiores:**
 - Posición inicial del paciente: bipedestación cerca de una pared por si necesita apoyo.
 - Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior en bipedestación, separada del paciente como unos 2,5 metros (lo que nos permite la habitación).
 - Lo realizamos ídem a la sesión anterior, pero durante más tiempo, implicando más espacio y por lo tanto que D recoja el balón cada vez que se desvía.
 - Inicialmente se muestra frustrado porque le cuesta frenar el balón y seguidamente pasarlo. Sin embargo, al ir repitiendo varias veces lo va haciendo mejor.

- **Pases de balón con miembros superiores:**

- Posición inicial del paciente: bipedestación cerca de una pared por si necesita apoyo.
- Posición de la fisioterapeuta: abordaje anterior en bipedestación, separada del paciente como unos 2,5 metros (lo que nos permite la habitación), es la que inicia el ejercicio.
- Lo realizamos ídem a la sesión anterior, con mayor facilidad y durante más tiempo. Es un ejercicio que le gusta a D.

Anexo 12

EJERCICIO DOMICILIAR

Ejercicio del escalón o 'step'

- Utilizar un Step pequeño, de poca altura, el Step de la wii que tiene en su casa sería suficiente.
- Iniciar el ejercicio con 5 minutos, e ir aumentando 2 minutos cada dos sesiones.
 - Implicar inicialmente 3 minutos con la pierna izquierda y dos con la pierna derecha.
 - Ir subiendo un minuto a cada pierna, pero siempre superando un minuto con la pierna izquierda (debido a que, según los hallazgos clínicos, el hemicuerpo derecho está menos acondicionado).
- Hacer el ejercicio en día alternos durante la semana (lunes-miércoles-viernes).

Sentadilla

- D debe agacharse para recoger un objeto que estará entre sus piernas.
- El ejercicio debe ser lo más próximo posible a una sentadilla.
- Las pernas deben estar, se es posible, separadas un poco más ancho de sus hombros.
- Las rodillas no deben sobrepasar mucho la punta del pie.
- Empezar con 3 series de 5 repeticiones, y en función de sus capacidades físicas, se va aumentando EL NÚMERO DE REPETICIONES.

Lanzamiento de pelota

- Realizar pases de balón, tanto por el aire como pases con los pies.
- Una vez se observa que D está centrado y recibe bien el balón, se le pide que TAMBIÉN realice pases a quien tenga de frente.

'Dual task':

- Sentarse y levantarse de las hamacas.
- Indicarle a D en qué silla debe sentarse, por ejemplo:
 - ‘Siéntate en la silla verde’

Ejercicios más adaptados a la vida diaria

- Quitarse y ponerse la chaqueta (incluyendo abrir y cerrar la cremallera).
- Que desabroche los cordones de los zapatos (sentado en una silla).
- Que se ponga y abroche el solo las zapatillas de casa (sentado en una silla).
- Ordenar los juguetes en ‘villanos’ y ‘héroes’.
- Seguir comiendo solo.
- Salir a caminar una vez al día, si es posible, sin agarrarse a M el máximo tiempo que D aguante.
- Ordenar juguetes en ‘villanos’ y ‘héroes’ en dos mesas separadas; combinando el trabajo de la motricidad fina con el equilibrio que D requiere para alcanzar las superficies.

Escala de rostros para D



La metodología para indicar el nivel de dolor/fatiga con la escala de rostros para D consiste en imprimir el documento anterior y que D indique, señalando con un dedo, más o menos dónde se sitúa su sintomatología después de cada ejercicio.

Para valorar el resultado de la escala de rostros para D en nuestro paciente, es necesario interpretar las sensaciones de dolor y fatiga (tanto física como mental) como un solo síntoma/signo; ya que en D es muy complicado disociarlas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA. Hereditary Neuropathy with Liability to Pressure Palsies Synonyms: Hereditary Pressure Sensitive Neuropathy, HNPP. 1998.
2. De Leersnyder H. Smith-Magenis syndrome. In: Handbook of Clinical Neurology. Elsevier B.V.; 2013; pp. 295–296.
3. Gupta R, Gupta N, Nampoothiri S, Mandal K, Kishore Y, Sharma P, et al. Smith-Magenis Syndrome: Face Speaks. Indian J Pediatr. 2016; vol. 83 (num 6); pp. 589–593.
4. Neira-Fresneda J, Potocki L. Neurodevelopmental Disorders Associated with Abnormal Gene Dosage: Smith–Magenis and Potocki–Lupski Syndromes. J Pediatr Genet. 2015; vol. 4 (num 3), pp.159–167.
5. Nlm Citation :, Smith AC, Boyd KE, Brennan C. Smith-Magenis Syndrome. 2001.
6. Wolters PL, Gropman AL, Martin SC, Smith MR, Hildenbrand HL, Brewer CC, et al. Neurodevelopment of Children Under 3 Years of Age With Smith-Magenis Syndrome. Pediatr Neurol. 2009; vol. 41 (num 4), pp. 250–258.
7. Garayzábal Heinze, Elena; Lens Villaverde, María; Moruno López, Esther; Conde Magro, Tatiana; Moura, Luis Felipe; Fernández, Montserrat; Sampaio, Adriana. Funcionamiento cognitivo general y habilidades psicolingüísticas en niños con Síndrome de Dmith Magenis. Psicothema, 2011, vol. 23 (núm. 4), pp. 725-731.
8. Gener B. Síndrome de Smith Magenis [Internet]. Unidad de Genética Clínica; hospital de Cruces, Baracaldo, Vizcaya. Protoc diagn ter pediatr. 2010; vol 11; pp. 37-43.
9. González Leiro M, Chouza-Insua M, Senín-Camargo FJ, Viñas Diz S. Fisioterapia en el síndrome de Smith-Magenis: A propósito de un caso. Fisioterapia. 2013; vol. 35 (num 4), pp. 180–183.
10. Dianne Russell. GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) SCORE SHEET (GMFM-88 and GMFM-66 scoring). Press MK 2002;(2008); pp.1–6.
11. Stephen Downs, Jodie Marquez and Pauline Chiarelli. The Berg Balance Scale has high intra- and inter-rater reliability but absolute realibility varies across the scale [A systematic review]. Australia. 2013; vol 59; pp. 93-99.
12. Downs S, Marquez J, Chiarelli P, Ijhi IBT, Boe J, Sbufs J, et al. The Berg Balance Scale has high intra- and inter-rater reliability but absolute reliability varies across the scale : a systematic review. Aust J Physiother [Internet]. 2013; vol. 59 (num 2); pp. 93–99. Available from: doi:10.1016/S1836-9553(13)70161-9

13. Javier Cid-Ruzafa, Javier Damián-Moreno. Valoración de la discapacidad física: El índice de Berthel. 2º edición. EEUU; Madrid. Rev exp Salud Pública. 1997; vol. 71; pp. 127-137.
14. Cuauhtémoc G, Alejandra ÁG. La prueba de Romberg y Moritz Heinrich Romberg. México. 2014; vol. 15 (num 162); pp. 31–35.
15. Penelope Butler, Sandy Saavedra, Madeline Sofranac, Sarah Jarvis, Marjorie Woollacott. Refinement, reliability and validity of the Segmental Assessment of Trunk Control (SATCo). *Pediatr Phys Ther. UK*. 2011; vol 22 (num 3); pp. 246–257. Available from doi: 246–257. doi:10.1097/PEP.0b013e3181e69490.
16. Wendy Coster, Mary Law, Gary Bedell. Participation and Environment Measure-Children and Youth (Encuesta sobre participación y ambiente de niños y jóvenes). EEUU. 2012.
17. Deborah S. Nichols. Reliability and Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Ohio. 1996; vol. 8 pp. 15-24.
18. Bettina Paeth Rohlf. Experiencias con el concepto Bobath. 2º edición revisada. Madrid; Buenos aires. Editorial panamericana; 2014.
19. Eliana Correa Salazar, Lesly Yesenia Hernández Vargas, Luisa Fernanda Vázquez Cano. Intervenciones fisioterapéuticas en el control postural en pacientes con lesión del Sistema Nervioso Central. Universidad CES, Medellín. 2013.
20. Neus Suc Lerin. Equilibrio en el paciente neurológico. *Fisiofocus*. 2020.
21. Marcelo Chouza Insua. Fisioterapia en el paciente parkinsoniano (Enfermería, fisioterapia y podología. Serie fisioterapia). 1º edición. Madrid. Editorial Síntesis, S. A; 2009.
22. ASCM. Quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory, musculoskeletal, and neuromotor fitness in apparently healthy adults [Guidance for prescribing Exercise]. ASCM; 2011.
23. ASCM's. Guidelines for exercise testing and prescription. NINTH edition. University of Connecticut. 2014.

